

QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES QUE CONVIVEM COM O HIV/AIDS

QUALITY OF LIFE OF WOMEN LIVING WITH HIV / AIDS

CALIDAD DE VIDA DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON VIH / SIDA

Michel Douglas Gomes dos Santos*, Ítala Franciele Cácia de Souza**, Sâmia Nunes de Melo***, Nadson Brasil dos Santos do Rego****, Josielson Costa da Silva*****

Resumo

Introdução: Diagnosticadas com AIDS, mulheres geralmente enfrentam obstáculos pessoais, familiares e sociais, podendo prejudicar a rede de apoio familiar, sofrer discriminação como abandono, isolamento, depressão e até mesmo ideias suicidas. **Objetivos:** Apresentar dados da literatura científica sobre o contexto assistencial da enfermagem para a promoção da qualidade de vida de mulheres que convivem com o HIV/AIDS; relatar problemas enfrentados pelas mulheres no processo de descoberta e convívio com a infecção pelo HIV e identificar as ações do enfermeiro junto à promoção do cuidado para com estas mulheres. **Material e Método:** Estudo de revisão integrativa, qualitativo, realizada em bases de dados SciELO, Bireme/BVS e Medline, com base em artigos publicados no período de 2011 a 2017. **Resultados:** A amostra incluiu 11 artigos, os quais foram divididos nas categorias: Problemas enfrentados pelas mulheres no processo de descoberta do HIV/AIDS (40%); Aspectos que interferem na qualidade de vida das mulheres portadoras do HIV/AIDS (40%) e Atuação do enfermeiro para promoção da qualidade de vida de mulheres portadoras do HIV/AIDS (20%). A contaminação pelo vírus é preocupante em mulheres devido a não proteção nas relações sexuais, especialmente quando têm um único parceiro. Fundamentais o conhecimento, o acolhimento e o acompanhamento individualizado, pois contribuem para uma melhor qualidade de vida desde o diagnóstico, a aceitação da doença e a adesão ao tratamento. **Conclusão:** A qualidade de vida tem relação direta com a aceitação, a adesão ao tratamento e os cuidados pessoais em mulheres que convivem com o HIV/AIDS. O enfermeiro pode, por meio do cuidado assistencial, contribuir para o bem-estar das pacientes ao minimizar danos biopsicossociais desde a descoberta, aceitação do diagnóstico e período de tratamento.

Palavras-chave: Cuidado de enfermagem. Qualidade de vida. Síndrome de imunodeficiência. Saúde da mulher

Abstract

Introduction: Diagnosed with AIDS, women often face personal, family and social obstacles, which can damage the family support network, suffer discrimination such as abandonment, isolation, depression and even suicidal ideations. **Objectives:** To present data from the scientific literature on the nursing care context for the promotion of the quality of life of women living with HIV/AIDS; report problems faced by women in the process of discovering and living with HIV infection and identify the actions of nurses with the promotion of care for these women. **Material and Method:** Qualitative integrative review study conducted in SciELO, Bireme / VHL and Medline databases, based on articles published from 2011 to 2017. **Results:** The sample included 11 articles, which were divided into the following categories: Problems faced by women in the process of discovering HIV / AIDS (40%); Aspects that interfere with the quality of life of women with HIV / AIDS (40%) and Nurse's action to promote the quality of life of women with HIV / AIDS (20%). Virus contamination is one of concern in women due to unprotected sex, especially when they have a single partner. Fundamental knowledge, welcoming and individualized monitoring, as they contribute to a better quality of life since diagnosis, acceptance of the disease and adherence to treatment. **Conclusion:** Quality of life is directly related to acceptance, adherence to treatment and personal care in women living with HIV / AIDS. Through nursing care, nurses can contribute to patients' well-being by minimizing biopsychosocial damage since discovery, acceptance of diagnosis and treatment period.

Keywords: Nursing care. Quality of life. Immunodeficiency syndrome. Women's health.

Resumen

Introducción: Diagnosticadas con SIDA, las mujeres a menudo enfrentan obstáculos personales, familiares y sociales, que pueden dañar la red de apoyo familiar, sufrir discriminación como abandono, aislamiento, depresión e incluso ideas suicidas. **Objetivos:** Presentar datos de la literatura científica sobre el contexto del cuidado de enfermería para la promoción de la calidad de vida de las mujeres que viven con el VIH / SIDA; informar los problemas que enfrentan las mujeres en el proceso de descubrir y vivir con la infección por VIH e identificar las acciones de las enfermeras con la promoción de la atención para estas mujeres. **Material y Método:** Estudio de revisión cualitativa integradora realizado en las bases de datos SciELO, Bireme / VHL y Medline, basado en artículos publicados de 2011 a 2017. **Resultados:** La muestra incluyó 11 artículos, que se dividieron en las siguientes categorías: problemas que enfrentan las mujeres en el proceso de descubrir el VIH / SIDA (40%); aspectos que interfieren con la calidad de vida de las mujeres con VIH / SIDA (40%) y la acción de la enfermera para promover la calidad de vida de las mujeres con VIH/SIDA (20%). La contaminación por virus es preocupante en las mujeres debido al sexo sin protección, especialmente cuando tienen una sola pareja. Conocimientos fundamentales, monitoreo acogedor e individualizado, ya que contribuyen a una mejor calidad de vida desde el diagnóstico, la aceptación de la enfermedad y la adherencia al tratamiento. **Conclusión:** La calidad de vida está directamente relacionada con la aceptación, el cumplimiento del tratamiento y el cuidado personal en mujeres que viven con VIH / SIDA. A través del cuidado de enfermería, las enfermeras pueden contribuir al bienestar de los pacientes minimizando el daño biopsicosocial desde el descubrimiento, la aceptación del diagnóstico y el período de tratamiento.

Palabras clave: Cuidados de enfermería. Calidad de vida. Síndrome de inmunodeficiencia. Salud de la mujer.

*Enfermeiro. Especialista em Unidade de Terapia Intensiva Adulto. Enfermeiro assistencial de uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), Salvador-BA.

**Enfermeira. Graduada pelo Centro Universitário Estácio de Sá, Aracaju-SE.

*** Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Centro Universitário Estácio de Sá, Aracaju-SE.

****Enfermeiro. Especialista em Enfermagem Obstétrica. Enfermeiro obstetra da Maternidade José Maria Magalhães Netto, Salvador-BA.

***** Enfermeiro. Doutorando em Enfermagem e Saúde pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Mestre em Enfermagem pela UFBA. Intensivista neonatal e pediátrico. Professor da área de Saúde da Criança na UFBA.

INTRODUÇÃO

Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) são um dos problemas de saúde pública de alta prevalência e afligentes para a comunidade. O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), importante agente etiológico, tem como principal forma de transmissão o contato sexual desprotegido. Uma vez instalado, esse vírus se reproduz e fragiliza o sistema imunológico do hospedeiro, deixando-o vulnerável às doenças oportunistas, fase que caracteriza a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Alguns dos motivos para a exposição às ISTs e conseqüentemente à contaminação pelo HIV são o início precoce da atividade sexual, o não uso de preservativos e o relacionamento sexual com múltiplos parceiros¹.

Outrora, o diagnóstico de HIV/AIDS era compreendido como uma condição proveniente dos excessos, do desequilíbrio ou mesmo do pecado. Assim, os acometidos eram repudiados, sofrendo com a indiferença e o preconceito. Atualmente, esse aspecto é melhor trabalhado, até porque a doença ocorre em pessoas de cor, raça, sexo ou idades diferentes e envolve todas as expressões afetivas, aumentando assim seu risco de contaminação e disseminação². Dessa forma, a prática da revelação diagnóstica não requer apenas conhecimentos atualizados, mas o envolvimento e a disponibilidade de todos os cuidadores implicados, com propostas de intervenções que contemplem a complexidade dos fatores, especialmente quando se comunica ao adolescente e ao jovem a sua condição sorológica. Um caminho árduo, permeado por recuos e avanços e que requer considerações aprofundadas quando se planeja um cuidado humanizado³. O estigma ainda preconceituoso da doença associado a questões radicais de gênero condiciona muitas vezes mulheres que convivem com o HIV a sofrimentos emocionais, físicos e psicológicos comprometendo suas vidas diárias.

O conceito de Qualidade de Vida (QV) é complexo e diverge entre vários estudiosos sobre o assunto. A compreensão da QV de pessoas com AIDS se configura de maneira fundamental, considerando a evolução crônica da infecção pelo HIV, a possibilidade de tratamento, maior sobrevida, o convívio com uma condição estigmatizante e o fato de ser incurável até o momento, com inúmeras conseqüências biopsicossociais que repercutem na QV⁴. A natureza multidimensional de fatores como as condições de trabalho e renda, a satisfação com a vida, o sigilo sobre a doença e o apoio social, situações de estresse emocional,

ocasionadas pela doença, como discriminação e pobreza, representam um impacto negativo para a QV de pessoas que vivem com HIV⁵. A avaliação do impacto do vírus HIV na saúde e na qualidade de vida das pessoas tem sido objeto de estudo desde o início da epidemia.

Estudos realizados no Brasil evidenciam maior vulnerabilidade ao HIV entre usuários de drogas, quando comparados à população geral, principalmente por haver maior frequência de comportamentos de risco entre os usuários de álcool e drogas ilícitas. Conhecimento das formas de transmissão, percepção de risco, atitudes e práticas de indivíduos e grupos relacionados ao comportamento sexual e uso de drogas são elementos centrais na definição da vulnerabilidade individual⁶.

A capacidade de resiliência do sujeito para enfrentar não apenas a doença e o tratamento, mas também de lidar com o modo de contágio e seus desdobramentos serão decisivos tanto para a adesão e sucesso terapêutico, quanto para o desencadeamento de depressão⁷. O estigma e o preconceito, que permanecem associados ao HIV e à AIDS, contribuem para o sofrimento do indivíduo ao receber esses diagnósticos e para a manutenção da notícia em segredo. Os segredos são fenômenos sistêmicos e definem as características das relações e da comunicação nos sistemas sociais e familiares. Compartilhar ou não informações e sentimentos relacionados ao diagnóstico, tratamento e prognóstico com outras pessoas é uma decisão que influencia as relações familiares, as relações sociais, a aderência ao tratamento e o autocuidado⁸.

Nesse contexto de atuação, o enfermeiro desenvolve entre suas ações específicas de cuidado, diversas estratégias capazes de contribuir para a QV, as quais incluem olhar holisticamente e escutar de maneira apropriada a pessoa, buscando torná-la protagonista de sua existência e tratamento. O enfermeiro tem atuação relevante junto à promoção do cuidado integral aos pacientes, especialmente, no tocante à mulher que convive com o HIV/AIDS; acolher requer habilidade de entender as demandas trazidas por elas e suas dificuldades de enfrentamento.

Segundo os dados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), entre os anos de 2002 e 2012, 151.902 mulheres foram diagnosticadas com AIDS e 83% delas estavam na faixa etária reprodutiva. Neste período, 5.838 casos de AIDS foram notificados em gestantes ampliando os indicadores para a transmissão vertical; tais

indicadores requerem medidas de promoção da saúde e de prevenção da infecção pelo HIV e da transmissão vertical, a fim de promover uma redução de casos⁹.

No Brasil, a partir do crescimento da epidemia na população feminina com baixa escolaridade, a prevenção da transmissão vertical do HIV foi estabelecida pelo Ministério da Saúde (MS) como uma das prioridades do Departamento Nacional de DST e AIDS. As recomendações feitas pelo MS e incluídas em manuais de condutas para o tratamento de crianças e adultas infectadas pelo HIV são: a testagem de todas as gestantes, a profilaxia com Terapia Antirretroviral (TARV) e a não amamentação¹⁰.

O enfermeiro deve atuar na prevenção, tratamento e auxílio à mulher no enfrentamento da doença e suas ações devem contemplar o acolhimento, a escuta ativa direcionada e as ações educativas, possibilitando a interação paciente/profissional e a criação de vínculo e confiança, também com a família. A equipe de enfermagem favorece a multiplicação de conhecimentos e a obtenção de autonomia por parte dessas pacientes, todavia, o despreparo profissional pode ser um fator comprometedor deste processo. Com vistas a promover o cuidado integralizado a abordagem multidisciplinar é necessária e a interdisciplinaridade também.

Busca-se com o estudo aprofundar, por meio das publicações selecionadas, dados sobre as dificuldades enfrentadas por mulheres que convivem com HIV/AIDS, os quais incluem dependência financeira, falta de autonomia emocional, submissão às imposições masculinas relativas ao não uso de preservativos, violência e comércio sexual, entre outros fatores que favorecem a infecção pelo vírus e consequentemente sua disseminação, prejudicando a QV na ótica dessas mulheres.

Dessa forma, este estudo tem como objetivos apresentar dados da literatura científica sobre o contexto assistencial da enfermagem para a promoção da qualidade de vida de mulheres que convivem com o HIV/AIDS; relatar problemas enfrentados pelas mulheres no processo de descoberta e convívio com a infecção pelo HIV e identificar as ações do enfermeiro junto à promoção do cuidado para com estas mulheres.

MATERIAL E MÉTODO

Estudo qualitativo realizado por meio de uma revisão integrativa, pois possibilita sistematizar e analisar resultados, visando à compreensão do tema proposto, a partir de outros

estudos independentes. Para a construção da revisão adotou-se as seis etapas recomendadas para o desenho do estudo: 1) seleção da pergunta de pesquisa; 2) definição dos critérios de inclusão de estudos e seleção da amostra; 3) representação dos estudos selecionados em formato de tabelas, considerando todas as características em comum; 4) análise crítica dos achados, identificando diferenças e conflitos; 5) interpretação dos resultados e 6) reportar, de forma clara, a evidência encontrada¹¹.

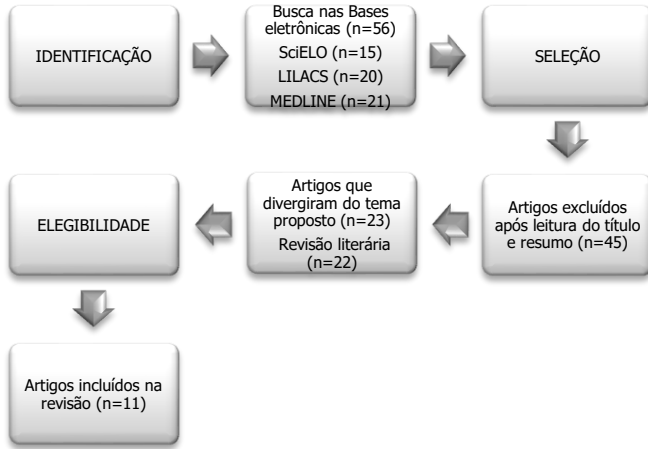
O processo de identificação e seleção de busca para o estudo se deu por meio de publicações indexadas em bases eletrônicas científicas como Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e MEDLINE. Utilizou-se para seleção dos artigos: todas as categorias de artigo (original revisão de literatura, reflexão, atualização, relato de experiência etc.); artigos completos disponíveis para análise; publicados no idioma português, entre os anos 2011 e 2017, sendo excluídos artigos que não atendiam os critérios de inclusão e não possuíam relação direta com os objetivos desse estudo. No processo de busca utilizaram-se os descritores em ciências da saúde (DeCS) em inglês visando ampliar o número de periódicos, sendo eles: *Immunologic Deficiency Syndromes, Nursing Care, Women's Health e Quality of Life*. Para o cruzamento em pares isolados dos descritores citados, foi utilizado o operador booleano *AND* resultando em 56 artigos. Após leitura e avaliação dos periódicos, dos 45 artigos que não atendiam aos critérios de inclusão, a amostra final contou com 11 publicações. Para a síntese dos artigos foi elaborado um instrumento de coleta que possibilitou a estratificação de variáveis organizadoras: base de publicação, título do periódico, autores, dados do periódico, objetivos e desenho de estudo.

A discussão se deu por meios de categorias oriundas dos resultados encontrados buscando responder as questões que nortearam esta pesquisa, dentre elas: Como a descoberta da infecção pelo HIV pode interferir na qualidade de vida de uma mulher? Como o enfermeiro pode articular seu cuidado junto à assistência da mulher infectada pelo HIV? Para o desenvolvimento da pesquisa foi respeitada a lei dos direitos autorais sob o número 12.853/13 que especifica em seu Art.1º. a regulamentação dos direitos autorais, entendendo-se sob essa denominação, os direitos de autor e os que lhes são conexos.

RESULTADOS

Representação dos 11 artigos organizados por meio de um fluxograma (Figura 1).

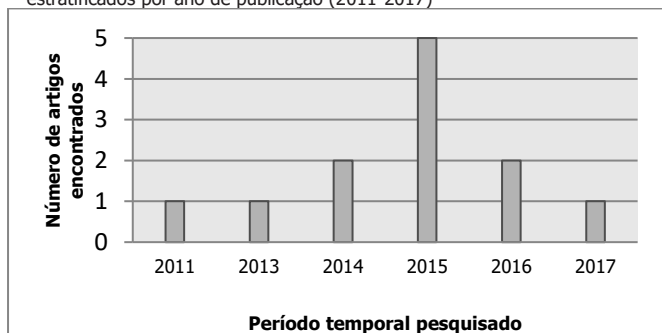
Figura 1 - Fluxograma de identificação e seleção dos artigos



Quando analisados os periódicos frente à associação entre as temáticas abordadas e os objetivos desse estudo, dos 11 artigos incluídos, dois apresentam em seus escritos o cuidado desenvolvido pela enfermagem junto a mulheres que convivem com o HIV, quatro abordam a temática sob a ótica da atenção primária na saúde no que tange ao pré-natal e o acompanhamento de exames e cinco fazem associações entre qualidade de vida das mulheres e convívio com HIV/AIDS e dois sobre HIV.

Ao estratificar o material por ano de publicação, entre os anos de 2011 e 2017 (Gráfico 1), observou-se que a média de publicação por ano varia entre um a dois artigos. No entanto, no ano de 2015 houve um aumento de artigos sobre qualidade de vida com cinco publicações contabilizadas.

Gráfico 1 - Número de artigos sobre infecções pelo HIV em mulheres, estratificados por ano de publicação (2011-2017)

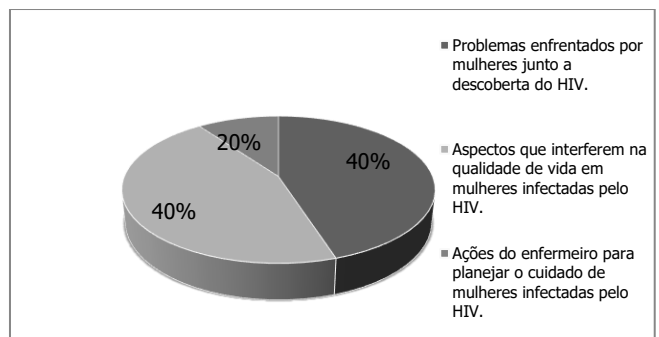


Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Buscando atender a uma das etapas utilizadas para o processo de busca e análise de periódicos na revisão integrativa, dos 11 artigos publicados entre o período de abril de 2011 a julho de 2017 considerou-se as bases de dados: SciELO (7), LILACS (2), MEDLINE (2). Para maior compreensão, os artigos foram organizados na Tabela 1, possibilitando sua avaliação criteriosa.

Após leitura e análise criteriosa dos artigos incluídos e para contemplar os objetivos propostos pelo estudo, categorias foram criadas a partir do agrupamento dos dados e o fichamento das ideias centrais de cada autor. A composição de cada categoria se deu por um número de artigos expressos em porcentagens: Problemas enfrentados pelas mulheres no processo de descoberta da AIDS (40%); Aspectos que interferem na qualidade de vida das mulheres infectadas pelo HIV (40%); Ações do enfermeiro para a promoção do cuidado e favorecimento de uma melhor qualidade de vida em mulheres infectadas pelo HIV (20%) (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Categorização dos artigos incluídos no estudo



Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Pelo Gráfico 2 se observa que, embora a temática seja algo de grande relevância para a enfermagem, quando analisada particularmente, as ações voltadas para o cuidado específico envolvendo mulheres que convivem com o HIV ainda são baixas.

Tabela 1 - Apresentação dos artigos selecionados para compor a amostra do estudo

Base de publicação	Título do artigo	Autores	Dados do periódico (nome, ano, volume, número, página inicial-final)	Objetivo do estudo	Desenho do estudo
SciELO	Avaliação da cascata de cuidado na prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil.	Miranda AE, Pereira GFM, Araujo MAL, Silveira MF, Tavares LL, Silva LCF, Silva SFM, Saraceni V	Cad Saúde Pública. 2016; 32(9):2-8.	Analisar o cuidado de prevenção na transmissão vertical.	Descritivo
SciELO	Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/AIDS no Brasil. Avanços e permanência da resposta epidêmica.	Villela WV, Barbosa RM	Ciênc Saúde Coletiva. 2017; 22(1):88-95.	Analisar a trajetória das mulheres vivendo com HIV/AIDS.	Quantitativo
SciELO	Avaliação da testagem anti-HIV no pré-natal e na assistência ao parto no Rio de Janeiro, Brasil.	Gomes DM, Oliveira MIC, Fonseca SC	Rev Bras Saúde Materno Infantil. 2015; 15(4):413-23.	Analisar a testagem anti-HIV no pré-natal e assistência ao parto.	Transversal
LILACS	Repercussões do HIV no cotidiano de mulheres vivendo com AIDS.	Oliveira ADF, Vieira MCA, Silva SPC, Mistura C, Jacobi CS, Lira MOSC	Rev Pesqui Cuid Fundam. (Online). 2015; 7(1):334-42.	Analisar o cotidiano das mulheres vivendo com AIDS.	Qualitativo
SciELO	Epidemia da AIDS em tríplice fronteira: subsídios para a atuação profissional.	Mombelli MA, Barreto MS, Arruda GO, Marcon SS	Rev Bras Enferm. 2015; 68(3):429-37.	Analisar a AIDS em tríplice fronteira e seus subsídios.	Quantitativo
MEDLINE	Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos.	Nogueira VPF, Gomes AMT, Machado YY, Oliveira DC	Rev Enferm UERJ. 2015; 23(3):331-6.	Analisar os cuidados das pessoas vivendo com HIV/AIDS, as representações sociais dos enfermeiros e médicos.	Descritivo
MEDLINE	Cuidado de enfermagem diante da prevenção da transmissão vertical do HIV.	Costa RHS, Silva RAR, Medeiros SM	Rev Pesqui Cuid Fundam. (Online). 2015; 7(1):2147-58.	Analisar os cuidados de enfermagem na prevenção da transmissão vertical do HIV.	Qualitativo
SciELO	Aspectos de gênero e vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre usuários de dois dos Serviços de Atendimento Especializado em DST/AIDS de São Luís, Maranhão.	Mafra RLP, Pereira ED, Varfa IVD, Mafra WCB	Saúde e Sociedade. 2016; 25(3):641-51.	Analisar os aspectos de gênero e a vulnerabilidade da mulher com HIV/AIDS no atendimento especializado.	Observacional
LILACS	As percepções das mulheres portadoras de HIV/AIDS perante a impossibilidade de amamentação.	Friço J, Zocche DA, Silveira S, Marin SM, Jesus M, Rodriguez H, Ledra FF	Rev Pesqui Cuid Fundam. (Online). 2014; 6 (2):627-36.	Analisar as mulheres com HIV/AIDS e seus aspectos de amamentação.	Qualitativo
SciELO	Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV.	Galvão MTG, Bonfim DYG, Gir E, Carvalho CML, Almeida PC, Balsanelli ACS	Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(1):38-44.	Analisar o comportamento, com relação ao seu estado psicológico no desenvolver da doença.	Descritivo/exploratório
SciELO	Integridade do cuidado na testagem anti-HIV: o olhar das mulheres	Carneiro AJS, Coelho EAC	Rev Bras Enferm. 2013; 66(6):887-892.	Analisar a integridade do cuidado da testagem anti- HIV.	Qualitativo/exploratório

DISCUSSÃO

A descoberta da soropositividade para HIV interfere na vida das mulheres em todos os âmbitos, pois muitos problemas surgem a partir do diagnóstico positivo afetando de forma impactante a QV dessas mulheres. Nesse sentido, o enfermeiro trabalha diretamente com os pacientes e convive com demandas não somente de cunho biológico, mas também psicológico e social, podendo, assim, utilizar seus conhecimentos técnicos e científicos e contribuir na melhoria das condições de vida dessas mulheres.

As três categorias selecionadas neste estudo são apresentadas a seguir.

Categoria 1: Problemas enfrentados pelas mulheres no processo de descoberta da infecção pelo HIV/AIDS

O diagnóstico da AIDS é visto em um primeiro momento como fato marcante, de transição entre o conhecimento da soropositividade e aceitação da nova condição, o que influencia diretamente na saúde física e mental, levando o portador à compreensão de que a vida não será mais a mesma². O baixo índice de esperança revelado em um estudo com mulheres infectadas pelo HIV está relacionado ao fato da AIDS ser uma doença incurável, transmissível, estigmatizada e ainda muito ligada à ideia de morte imediata¹².

Neste contexto, o momento de receber o diagnóstico da doença é para essas mulheres um marco na vida. Assim, é necessária uma rede de apoio envolvendo não só o enfermeiro, mas a equipe multidisciplinar para adequado auxílio às mulheres no enfrentamento de momentos tão delicados. As repercussões do HIV na vida das mulheres variam tanto em função do tempo de diagnóstico como dos apoios e suportes recebidos. Os impactos da notícia diagnóstica acometem o seu lazer, seu convívio social e até mesmo seu relacionamento com familiares próximos; outro aspecto afetado é o seu trabalho, já que muitas perdem suas fontes de renda, diretamente ou indiretamente relacionadas à problemática vivenciada¹³.

Para Frigo et al.¹⁴, mulheres infectadas pelo HIV sentem-se punidas e revelam a dor e a angústia cotidiana para enfrentar estas situações. Corroborando com os mesmos, Villela e Barbosa¹³ apontam que o enfrentamento torna-se mais difícil, visto que a sociedade pune o indivíduo soropositivo com indiferença e preconceito. Muitos, por falta de conhecimento adequado, não aceitam a condição e

passam a evitar o convívio com as pessoas acometidas.

Apesar da disseminação das informações sobre os métodos de prevenção e os grandes avanços no âmbito do tratamento da doença, a AIDS atinge os diversos grupos, se espalha e alcança ambos os gêneros, incluindo crianças e idosos, sem diferenciar classes sociais. Neste contexto, a mulher que na maioria das vezes é eixo e equilíbrio no meio em que vive, requer ajuda para elaboração e implantação de estratégias voltadas para superação do problema e o convívio com as dificuldades impostas pela doença.

Categoria 2: Aspectos que interferem na qualidade de vida das mulheres portadoras do HIV/AIDS

As manifestações clínicas decorrentes de um quadro de imunodeficiência da infecção por HIV associam-se a implicações médicas, psicológicas e sociais complexas que se apresentam em momentos diversos, desde o diagnóstico até outras fases do tratamento, podendo gerar um estado prolongado de estresse associado a dificuldades que a condição sorológica impõe, de maior ou menor intensidade, com eventuais efeitos negativos sobre a qualidade de vida, o que exige esforços adaptativos relevantes. Assim, a vivência da soropositividade pode sobrecarregar os recursos de enfrentamento, aumentar sua vulnerabilidade, ameaçar a saúde e o bem-estar físico e psicológico, com eventuais efeitos negativos sobre a qualidade de vida, prejudicando, dessa forma, o ajustamento psicossocial¹⁵.

Após o diagnóstico do HIV/AIDS, a não aceitação da doença é um dos fatores que podem comprometer a QV dessas mulheres e interferir no processo familiar. Muitas mulheres creem que a doença é um fator que implica no convívio social e, por isso, se esquivam dele por entenderem a cronicidade da doença e acreditarem que o tratamento e cuidados oferecidos não irão contribuir para a melhoria. Porém, a reeducação para os iminentes novos hábitos que pouco diferem das pessoas não infectadas auxilia na compreensão, aceitação e convívio com a soropositividade¹.

As mulheres diagnosticadas com AIDS apresentam circunstâncias de vulnerabilidade social e de violência como uma das marcas de ações do HIV/AIDS no cenário feminino, sugerindo que esta infecção se elabora em um âmbito de desigualdade de gênero e de exclusão social, já vivido anteriormente e de alguma forma a ele relacionada. O aumento preocupante da doença na década de 1990 fomentou um grande número de estudos e intervenções voltadas para este grupo¹³.

Para muitas mulheres a QV está na acessibilidade aos serviços básicos de saúde que lhes garanta um acompanhamento integral e holístico que possa minimizar suas aflições diárias. De acordo com Silva et al.⁹, as pessoas que buscam de uma forma geral os serviços de saúde passam por alguns problemas que causam fragilidade, especialmente as mulheres portadoras da infecção pelo HIV. Além disso, a falta de uma rede de apoio social, econômica e familiar, por vezes pode fazer emergir a necessidade de complementação de renda.

O estado de vulnerabilidade e as necessidades econômicas, afetivas e até mesmo de segurança podem propiciar que essas mulheres se tornem profissionais do sexo e ou submetam-se à exploração, sendo muitas vezes vítimas de violência. Muitas delas não utilizam preservativos e contraceptivos, o que pode levar a uma gravidez indesejada, além da disseminação do vírus para os parceiros, risco da transmissão vertical e aumento da morbimortalidade¹³.

O descobrimento da soropositividade para o HIV é uma experiência traumática que pode causar aflição e desespero. Em grande parte, pode atrelar-se ao medo da morte contribuindo para uma possível depressão e risco de suicídio. Questões relacionadas à saúde mental e emocional afetam diretamente a QV de um indivíduo, comprometendo assim o seu desempenho funcional nas atividades diárias¹.

Para Nogueira et al.¹, ao descobrirem a forma de contágio pelo HIV, se sexual, essas mulheres criam barreiras com os parceiros frente a relações sexuais diminuindo o desejo sexual, mostrando arrependimento e culpa pelo descuido na prevenção. As questões amorosas e vínculos afetivos passam a sofrer interferências diretas, culminando muitas vezes em isolamentos com risco aumentado para depressão. Nesse sentido, constata-se que o elo com o parceiro precisa ser agregado, aliado e respeitado até se manter o equilíbrio conjugal.

As mulheres soropositivas demonstram que os problemas pessoais e sociais contribuem negativamente na descoberta do diagnóstico de HIV positivo. A condição social, econômica e religiosa possui relação direta com as ações de enfrentamento que visem melhorar a QV dessas mulheres¹².

Existem uma ampliação de sentimentos crescente junto à mulher¹². A contaminação pelo vírus favorece o aparecimento de responsabilidade consigo mesma, encarregar-se de se cuidar como forma de garantir o não adoecimento, contribuindo para uma maior longevidade atribuída aos cuidados e responsabilidade de prevenção para proteger o

parceiro do adoecimento. Para Nanni et al.¹⁶, dentre as variáveis que interferem na adesão à TARV, a depressão é reconhecida como um preditor de desfechos clínicos negativos em pacientes infectados pelo HIV, tais como reduzir a adesão à medicação, qualidade de vida, resultado do tratamento e, possivelmente, agravar a progressão da doença e mortalidade crescente no cenário internacional

Neste contexto, compreender a mulher na sua totalidade e dando-lhe ao menos a oportunidade de fala e compreensão poderá favorecer a busca por dias melhores. Torna-se necessário entender o que essas mulheres conceituam como QV, escutar seus anseios e demandas inerentes ao convívio com a doença.

Categoria 3: Ações do enfermeiro para o planejamento do cuidado de mulheres infectadas pelo HIV/AIDS

O cuidado da equipe de enfermagem é relevante para as mulheres infectadas pelo HIV. Na maioria das vezes o acolhimento se dá por este profissional e a comunicação, bem como o processo humanizado de agregar esta mulher, fará toda diferença no processo de construção de vínculo entre profissional, paciente e família¹². O acolhimento e as metodologias de esclarecimentos auxiliam no manejo de situações difíceis. No decorrer de cada consulta, a entrevista feita pelos profissionais deve compreender o ser humano como indivíduo que requer olhares de cunho biológico, social, psicológico e espiritual. Assim, dentre as ações desenvolvidas pelo enfermeiro, a elaboração de planos de cuidados individualizados que respeitem as diferenças de cada paciente é fundamental¹⁷.

Oliveira et al.¹⁸ concordam que os enfermeiros devem orientar o cuidado em saúde de forma geral, estabelecer entre as pessoas a importância da prática do cuidar, tendo em consideração o alcance da melhoria do estado de saúde, tanto físico como mental, para favorecer uma melhoria da QV dos indivíduos portadores do HIV/AIDS. Por isso, promover a educação continuada, desenvolver a diligência em alguns profissionais da equipe que demonstram medo de se contaminar, não restringir técnicas, são algumas das medidas efetivas para que o indivíduo tenha um cuidado de qualidade assegurado.

O acesso gratuito e universal aos antirretrovirais e a testagem anti-HIV no Brasil são responsáveis pela significativa redução na morbimortalidade por AIDS e da transmissão vertical. São necessárias maiores reflexões sobre a qualidade da assistência, principalmente das mulheres durante o pré-

natal, parto e puerpério, além do acompanhamento criterioso frente à terapia retroviral¹⁹.

Ao se analisar estas linhas de raciocínio, os enfermeiros, por meio de suas habilidades práticas e manejo clínico, poderão contribuir decisivamente para o acompanhamento medicamentoso e todos os processos que circundam esta ação como: garantia de informações precisas e claras, acesso aos fármacos e ou referência, horários e esclarecimentos frente aos efeitos adversos bem como suas contraindicações. Nos ambientes de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS) os enfermeiros deverão instrumentalizar-se e tornarem-se aptos a acompanhar e orientar essas mulheres dentro das unidades básicas de saúde, garantido acesso a exames básicos de caráter preventivo.

Para Silva et al.⁹, as ações do enfermeiro junto à equipe multidisciplinar devem dar suporte à paciente soropositiva em todos os níveis de atenção. No domínio da atenção primária à saúde, enfermeiros ampliam atividades, oferecem testes rápidos, realizam aconselhamento pré-testes e pós-testes, fazem consultas pré-natais, exame físico, atentam para o estado de saúde físico e mental, identificando sinais e sintomas da mulher adoecida por AIDS. Porém, para um cuidado integral, a junção de saberes entre profissionais garante maior sucesso no atendimento e resoluções para as mulheres que convivem com o HIV.

Reflexões desenvolvidas por Carneiro e Coelho²⁰ referem que ainda hoje as relações de cuidado se mantêm distantes e superficiais, sendo norteadas pelo modelo biomédico, que é reducionista, tecnicista e fragmentário, e pelo qual predominam mecanismos de dominação estruturados pelo saber/poder científico. Dessa forma, é necessário ampliar os olhares para além de um simples procedimento ou mesmo diagnóstico, entender que cuidamos de vidas e de pessoas dotadas de experiências e sonhos e, na maioria das vezes, com ampla vontade de viver.

O aumento na sobrevida também tem sido acompanhado de novas questões e desafios como a lipodistrofia, aumentos do risco cardiovascular, da diabetes e ocorrências de comportamento de risco como práticas sexuais não seguras²¹. Incluir a dimensão espiritual no processo de cuidar em enfermagem é importante, visto que a espiritualidade possui relação direta com o lidar com a doença, com a saúde e com a vida. A equipe de enfermagem poderá compreender melhor o processo de enfrentamento e aceitação da doença vivenciada pelos pacientes, assim como a recuperação da saúde encorajando-os a terem força e vontade

de viver. Infere-se, igualmente, que a espiritualidade se constitui como um caminho para o desenvolvimento de práticas profissionais de enfermagem visando a adesão à terapia antirretroviral. Desse modo, o enfermeiro poderá auxiliar na manutenção de práticas espirituais e religiosas que promovam a saúde, fortalecendo os mecanismos de enfrentamento e contribuindo para a melhora na qualidade de vida²².

A esperança deve ser trabalhada junto a essa clientela, pois é algo que toda mulher portadora do vírus HIV tem como base para uma melhor aceitação do novo estilo de vida. O profissional da enfermagem deve ser visto por elas como um auxiliar imprescindível no caminhar que vai de encontro a melhores condições de vida ao assegurar preceitos éticos e garantir assistência segura e sigilosa¹².

CONCLUSÃO

Embora a QV em mulheres que convivem com o HIV/AIDS tenha melhorado nos últimos anos, ainda é um desafio, principalmente para o enfermeiro integrar cuidados, tratamento e melhorar as condições de vida dessas pacientes. QV é uma dimensão para ser observada, desenvolvida e avaliada constantemente e, por ser subjetiva, depende da adesão individual. A doença pelo HIV/AIDS repercute na vida social, mental e sexual das mulheres, em geral, de maneira desproporcional, pois a doença as fragiliza possibilitando que desenvolvam sentimentos de raiva, medo e culpa. Percebe-se que esses fatores estão associados às próprias condições de como cada uma vive e se sente diante da soropositividade.

Frente ao novo estilo de vida a ser adotado pela mulher com HIV/AIDS, há fatores que influenciam de forma negativa a QV, especialmente quando estão presentes os estados depressivos, pois estes influenciam no comportamento sexual, no equilíbrio emocional, favorecem o uso de drogas, bem como na adesão aos antirretrovirais. Assim, é primordial a capacitação dos profissionais da equipe de enfermagem. Deve-se atuar com base na prevenção a fim de atender as necessidades individuais e coletivas, pela adoção de medidas humanizadas e efetivas para o problema, desenvolvidas por meio de ações multiprofissionais e interdisciplinares que, ao serem implementadas, contribuam para o aperfeiçoamento da assistência e, conseqüentemente, e para uma melhor QV.

REFERENCIAS

1. Nogueira VPF, Gomes AMT, Machado YY, Oliveira DC. Cuidado em saúde à pessoa vivendo com HIV/AIDS: representações sociais de enfermeiros e médicos. *Rev Enferm UERJ*. 2015; 23(3):331-7.
2. Mafra WCB, Pereira ED, Varga IVD, Mafra RLP. Aspectos de gênero e vulnerabilidade ao HIV/aids entre usuários de dois dos Serviços de Atendimento Especializado em DST/aids de São Luís, Maranhão. *Saúde Soc*. 2016; 25(3):641-51.
3. Ministério da Saúde (BR). Revelação diagnóstica. Recomendações para a atenção integral a adolescentes e jovens vivendo com HIV/Aids. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013. cap. 3.
4. Mutabazi-Mwesigire D, Seeley J, Martin F, Katamba A. Perceptions of quality of life among Ugandan patients living with HIV: a qualitative study. *BMC Public Health*. 2014; 14:343.
5. Herrmann S, McKinnon E, Hyland NB, Lalanne C, Mallal S, Nolan D, et al. HIV-related stigma and physical symptoms have a persistent influence on health-related quality of life in Australians with HIV infection. *Health Qual Life Outcomes*. 2013; 11:56.
6. Bertoni N, Singer M, Silva CM, Clair S, Malta M, Bastos FI. Knowledge of AIDS and HIV transmission among drug users in Rio de Janeiro, Brazil. *Harm Reduct J*. 2011; 158:5.
7. Coutinho MFC, O'Dwyer G, Frossard V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. *Saúde em Debate*. 2018; 42(116):148-61.
8. Carvalho SM, PAES GO. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Cad Saúde Coletiva*. 2011; 19(2):157-63.
9. Silva RAR, Medeiros SM, Costa RHSC. Cuidado de enfermagem diante da prevenção da transmissão vertical do HIV. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. (Online) [Internet] 2015. [citado em 24 fev. 2019]; 7(1):2147-58. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3529/pdf_1466
10. Silva MH, Matida LH. Transmissão vertical do HIV: um desafio. Criança e adolescente. Direitos, sexualidades e reprodução. Brasília; 2008. [Internet] [citado em 24 fev. 2019]; Disponível em: http://www.saude.sp.gov.br/resources/crt/eliminacao-da-transmissao-vertical-do-hiv-e-sifilis/eliminacao-da-transmissao-vertical-do-hiv/algoritmos-juridicos-relativos-a-crianca-adolescente-e-o-hiv/abmp_texto_transmissao_vertical_hiv.pdf
11. Mendes KDD, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de vivências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008. 17(4):758-64.
12. Galvão MTG, Bonfim DYG, Gir E, Carvalho CML, Almeida PC, Balsanelli ACS. Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(1):38-44.
13. Villela WV, Barbosa RM. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [citado em 18 fev. 2019]; 22(1):87-96. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100087&lng=en
14. Frigo J, Zocche DA, Silveira S, Marins M, Rodriguez MJH, Ledra FF. As percepções das mulheres portadoras de HIV/AIDS perante a impossibilidade de amamentação. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. (Online). [Internet] 2014. [citado em 14 jan. 2019]; 6(2):627-36. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3091/pdf_1254
15. Calveti PU. Fatores biopsicossociais preditivos para a adesão e qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS bem-sucedidas no tratamento de saúde [Tese]. Porto Alegre, RS: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS; 2010.
16. Nanni MG, Caruso R, Mitchell AJ, Meggiolaro E, Grassi L. Depression in HIV infected patients: a review. *Curr Psychiatry Rep*. 2015; 17(1):530.
17. Araujo MA, Miranda AE, Pereira GFM, Silveira MF, Tavares LL, Silva LCF, et al. Avaliação da cascata de cuidado na prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2016; 32(9):e00118215.
18. Oliveira ADF, Jacobi CS, Vieira MCAV, Sílvia E, Costa SP, Mistura C, et al. Repercussões do HIV no cotidiano de mulheres vivendo com AIDS. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. (Online). [Internet] 2015. [citado em 24 fev. 2019]; 7(1):1975-86. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750945028.pdf>
19. Mambelli AM, Arruda GO, Marcon SS, Barreto MS. Epidemia da aids em tríplice fronteira: subsídios para a atuação profissional. *Rev Bras Enferm*. 2015; 68(3):429-37.
20. Carneiro AJS, Coelho EAC. Integralidade do cuidado na testagem anti-HIV: o olhar das mulheres. *Rev Bras Enferm*. 2013; 66(6):887-92.
21. Weiss SM, Tobin JN, Antoni M, Ironson G, Ishii M, Vaughn A, et al. SMART/EST Women's Project Team. Enhancing the health of women living with HIV: the SMART/EST Women's Project. *Int J Womens Health*. 2011; 3:63-77.
22. Espírito Santo CC, Gomes AMT, Oliveira DC. A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais. *Rev Enf Ref*. [Internet]. 2013 [citado em 14 jan. 2019]; serIII(10):15-24. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000200003&lng=pt

Envio: 08/04/2019

Aceite: 10/08/2019