





Universidade do Minho

Escola de Psicologia

Laís Duarte de Moraes, pg37270

As respostas, significados e impactos do diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável

Dissertação de mestrado
Mestrado em Psicologia Aplicada

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Ângela da Costa Maia
e da **Professora Doutora Mariana Gonçalves Costa**

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho.



Assignment
CC BY

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Agradecimentos

Meus mais fortes e sinceros agradecimentos são voltados a todas as pessoas que, direta ou indiretamente, contribuíram para a consolidação desta pesquisa, uma vez que isto representa uma grande conquista minha para alcançar novos voos aqui em Portugal.

Assim, primeiramente, agradeço a meus pais, José Iris de Moraes e Maria Ednilta Duarte de Moraes pelos mais diversos apoios fornecidos durante minha trajetória de vida.

Agradeço a meus amigos e familiares do Brasil, de Portugal e da Espanha pela torcida e vibrações positivas e que, de algum modo, possibilitou essa caminhada ser menos árdua e mais leve possível. Assim, faço um especial agradecimento a Gorette Ribeiro, Italo Duarte, Karen Duarte, Thamine Duarte, Elizabeth Feitosa, Welligton Barbosa, Denise Pompeu, Edelsia Siqueira, Louyse Gerardo, Flávio Fernandes, Paulo Henriques e Camen Casellas.

Não posso deixar de mencionar ainda os professores da minha graduação em Psicologia da Universidade de Fortaleza, no Brasil, e em especial ao Prof. Dr. José Clerton de Oliveira Martins e ao Laboratório Otium - Laboratório de estudos sobre ócio, trabalho e tempo livre - ao qual hoje faço parte com orgulho como colaboradora externa. Reconheço que tal percurso possibilitou valiosas contribuições para meu aprendizado e crescimento pessoal e profissional referente aos meus últimos 8 anos de estudos e, que muito influenciaram em minha escolha em realizar o mestrado em Portugal e estar hoje concretizando esse marco em minha vida.

Além disso, faço um especial agradecimento às minhas professoras orientadoras desta dissertação, a professora Dra. Ângela Maia e a professora Dra. Mariana Gonçalves pela coorientação. Ressalto que foram valiosas as colaborações para a constituição do texto propriamente dito, me auxiliando a amadurecer propostas e ideias sobre a investigação.

Agradeço ainda a todos os membros da Unidade de Investigação de Vítimas, Ofensores, e Sistema de Justiça do Centro de Investigação de Psicologia da Escola de Psicologia da Universidade do Minho/PT) que também contribuíram para o aperfeiçoamento deste trabalho além de reflexões durante os momentos de partilha de experiências e de aprendizagens nos mais variados temas.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Braga, 4 de Junho de 2020

João Duarte de Moraes

As respostas, significados e impactos do diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável

Resumo

As mulheres que contraíram HIV em contexto de união estável possuem uma dupla experiência adversa: além da infecção, provavelmente vão lidar com a infidelidade do parceiro conjugal e todas as repercussões biopsicossociais advindas dessa experiência frente a um contexto sociocultural cuja assimetria entre as questões de gênero provoca maior vulnerabilidade das mulheres à infecção por HIV. Diante desse panorama, fez-se relevante compreender os significados, as respostas e os impactos do diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável, mediante um percurso metodológico de natureza qualitativa descritivo e exploratório. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com oito mulheres em tratamento ambulatorial. Foi utilizada a Análise Temática, e obtidos três temas centrais inter-relacionados: 1) Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV; 2) Respostas, vivências e impactos psicossociais de curto a médio prazo frente ao diagnóstico de HIV; 3) Aceitação e adaptação do diagnóstico de HIV. Evidenciou-se o quão crítico pode ser o momento da revelação do diagnóstico bem como o período subsequente ao processo de aceitação e adaptação à soropositividade, que representou a vivência de repercussões e impactos de cunho familiar, social, econômico, físico e psicológico na vida dessas mulheres.

Palavras-chave: adaptação; estigma; HIV/Aids; mulheres; união estável.

The responses, meanings and impacts of HIV diagnosis by infected women in the context of a stable union

Abstract

Women who contracted HIV in a context of stable union have a double adverse experience: in addition to HIV, they will probably deal with the marital partner's infidelity and all the biopsiosocial repercussions arising from this experience in the face of a socio-cultural context whose asymmetry between issues causes greater vulnerability of women to HIV infection. In view of this scenario, it is relevant to understand the meanings, responses and impacts of HIV diagnosis by women infected in the context of a stable union, through a qualitative, descriptive and exploratory methodology. Semi-structured interviews were made with eight women who were undergoing outpatient treatment. Thematic analysis was used for data and three interrelated central themes were obtained: 1) Responses and immediate meanings to the diagnosis of HIV; 2) Responses, experiences and psychosocial impacts in the short to medium term regarding the diagnosis of HIV; 3) Acceptance and adaptation of the HIV diagnosis. It was evident how critical the moment of disclosure of the diagnosis can be, as well as the period subsequent to the process of acceptance and adaptation, which represented the experience of repercussions and impacts of family, social nature, economic, physical and psychological in life of these women.

Keywords: adaptation; stigma; HIV / AIDS; women; stable union.

Índice

| | |
|--------------------------------------|----|
| Introdução | 8 |
| Objetivos..... | 10 |
| Metodologia | 10 |
| Participantes..... | 11 |
| Instrumento de coleta de dados | 12 |
| Procedimentos | 12 |
| Estratégia de análise de dados..... | 13 |
| Resultados | 13 |
| Tema 1) | 14 |
| Tema 2)..... | 15 |
| Tema 3)..... | 19 |
| Discussão | 22 |
| Conclusão..... | 25 |
| Referências | 27 |
| Anexos | 31 |

Índice de Quadro

| | |
|---|----|
| Quadro 1. Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV..... | 14 |
|---|----|

Índice de Tabela

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Informação sobre o perfil das participantes da pesquisa..... | 11 |
|--|----|

Índice de Figura

| | |
|---|----|
| Figura 1. Mapa temático de todos os três temas centrais | 21 |
|---|----|

Segundo o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (ONUSIDA, 2018), o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) é um dos agentes mais infecciosos a nível mundial, existindo no mundo 36,9 milhões de pessoas vivendo com HIV até 2017. Destas, apenas 21,7 milhões tiveram acesso à terapia antirretroviral, 940,000 mil faleceram por doenças relacionadas à SIDA e 1,8 milhões contraíram a infecção por HIV em 2017. Desde o começo da epidemia, 77,3 milhões de pessoas contraíram a infecção por HIV, e 35,4 milhões de pessoas faleceram por enfermidades relacionadas à SIDA (ONUSIDA, 2018).

Dentro do contexto da União Europeia, Portugal continua a apresentar uma das taxas mais elevadas de incidência de novos casos de infecção por HIV, apresentando entre 1983 até final de 2018, 59.913 casos de infecção por HIV, dos quais 22551 atingiram estágio de SIDA segundo o relatório da Direção Geral de Saúde e do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2019). Neste mesmo relatório consta que, no ano de 2018, houve: 973 novos casos de infecção, dos quais 99,7% eram maiores de 15 anos, 71,2% eram do sexo masculino e 28,8% do sexo feminino com o total de 237 (24,4%) novos casos na região norte.

Devido ao sucesso nos avanços no diagnóstico e no tratamento, atualmente a infecção por HIV é tratável e clinicamente maneável, caracterizando-se enquanto uma doença crônica que confere aos seus portadores mais qualidade e tempo de vida do que antes (Reghine, Foresto & Kirsztajn, 2020). Entretanto, mais do que uma condição crônica, viver com HIV implica a vivência de problemas sociais e psicológicos (Maia, Gomes, & Gonçalves, 2018).

As reações ao diagnóstico de HIV podem representar um acontecimento potencialmente traumático e gerador de stress significativo, ocasionando mudanças e dificuldades a nível biopsicossocial com efeitos ao longo da vida (Erazo & Erazo, 2018). Sob essa perspectiva, os seguintes fatores podem perpassar a vida de uma pessoa soropositiva: saúde imunológica comprometida; vivência dos efeitos tóxicos frente ao tratamento antirretroviral; existência de problemas financeiros e perda ou mudança do trabalho; mudanças inter-relacionais de cunho familiar, social e conjugal; alterações do bem-estar e da qualidade de vida (Deeks, Lewin & Havlir, 2013; Erazo & Erazo, 2018), além da responsabilidade própria do seu contágio e transmissibilidade da infecção (Carvalho, Braga, & Galvão 2004).

Ademais, o diagnóstico de HIV por ainda carregar um grande estigma social, o seu portador pode vivenciar o estigma promulgado, relacionado com a vivência da discriminação, tais como: abuso verbal e físico, negligência, negação de cuidados e divulgação involuntária do seu status soropositivo; o estigma percebido, associado ao medo de divulgação de seus status sorológico por perspectivar sofrer discriminações diversas; e a autoetigmatização, relacionada à autoculpabilização e autodepreciação

(McAteer et al., 2016; Silva, 2016; Stockton, Giger, & Nyblade, 2018; Tsai et al., 2013). Assim, o receio da divulgação do diagnóstico para familiares e demais pessoas torna-se um fator de grande angústia e sofrimento além da vivência do constante medo da discriminação ou rejeição relacionado a ocultação do diagnóstico (Silva, 2016; Stockton et al., 2018; Tsai et al., 2013).

Foi evidenciado que a depressão é uma das psicopatologias mais prevalentes na população portadora de HIV (Serafini et al., 2015). Já uma pesquisa realizada por Maia e colaboradores, (2018) com uma população do Norte de Portugal, revelou que as pessoas do sexo feminino são as mais propensas a apresentar sintomas de depressão e que as mulheres casadas infectadas por seus maridos foram as que apresentaram maior risco para desenvolver essa sintomatologia.

Frente a esses dados, faz-se relevante refletir sobre as questões de gênero, uma vez que as mulheres soropositivas enfrentam desafios específicos (Chop et al., 2017), apresentando-se mais vulneráveis à infecção por HIV devido ao acesso não equitativo a recursos econômicos e financeiros e aos serviços de saúde de qualidade, por sofrerem mais práticas discriminatórias e serem mais vulneráveis à violação dos seus direitos sexuais e reprodutivos (Organização Mundial da Saúde, 2017; United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2015).

Nesse sentido, o HIV “não está somente condicionado pela desigualdade de gênero, mas também fortalece a desigualdade de gênero fazendo com que as mulheres sejam mais vulneráveis” (OMS, 2017, p.9). Tal assimetria reflete-se também na relação conjugal, pois as mulheres frequentemente apresentam menos liberdade e autonomia sobre a negociação do sexo seguro, assumindo, muitas vezes, um papel de submissão e passividade (Saldanha, 2003; Silva & Saldanha, 2012; Silva & Vargens, 2009; Wagner & Bosi, 2013). Tais fatores influenciam a vivência das mulheres infectadas em contexto de união estável, contribuindo para o aumento da vulnerabilidade à infecção por HIV, uma vez que, frequentemente, não apresentam comportamento de risco próprio iminente e não consideram um possível comportamento de risco do seu cônjuge (Leslie 2019; Pereira et al, 2014; Silva & Vargens, 2009; Solomon et al., 2010; Taquete, 2009; Wagner & Bosi, 2013). Pesquisas indicam ainda que estar casada é um dos fatores de risco à infecção por HIV das mulheres soropositivas em alguns países (Newman et al., 2000; Oraby & Abdel-Tawab, 2016).

Nesse sentido, não se prevenir em contexto de união estável, assim como questões morais, de preconceitos e de tabus além da dependência financeira em relação ao marido, a baixa escolaridade e pouca informação sobre HIV tornam-se aspectos pelos quais a mulher em união estável apresentam maior vulnerabilidade à infecção por HIV (Leslie 2019; Pereira et al, 2014; Silva & Vargens, 2009; Solomon et al., 2010; Taquete, 2009; Wagner & Bosi, 2013). Uma investigação exploratória com 30

mulheres infectadas em contexto de união estável sobre os problemas psicossociais vividos, a maioria relatou sofrer dificuldades socioeconómicas e em receber suporte psicossocial, além da vivência de tensões, problemas na interação sexual e de comunicação na relação conjugal pós diagnóstico de HIV (Joseph & Bhatti, 2004). Outros estudos internacionais envolvendo esta população revelam que tais mulheres, muitas vezes, estão inseridas em contexto de múltiplas perdas ou impactos advindos com o diagnóstico de HIV, como: perda do marido, mudanças ou perda de trabalho, diminuição dos relacionamentos sociais, vivência de estigmas e discriminação além de assumir o papel de cuidadora do marido e dos filhos (Andrade & Iriart, 2015; Ristriyani, Rachmawati & Afiyanti, 2018).

Diante de tais dados e da observância de estudos internacionais envolvendo mulheres infectadas por HIV em contexto de união estável, faz-se importante refletir e estudar essa população especificadamente, uma vez que parecem sofrer uma dupla experiência adversa: além da infecção por HIV provavelmente vão lidar com a infidelidade do parceiro conjugal e todas as repercussões e impactos psicossociais advindas dessa experiência. Em Portugal, há poucas publicações científicas face às questões específicas das mulheres soropositivas, principalmente, em relação às mulheres infectadas em contexto de união estável. Assim, tendo em conta as lacunas referidas e tendo em vista a importância e necessidade de focar essa temática, questiona-se: Quais as respostas, significados e impactos do diagnóstico de HIV/Sida por mulheres infectadas em contexto de união de estável? Focar esse problema de pesquisa poderá contribuir para que profissionais de saúde possam se sensibilizar e perceber as necessidades e vulnerabilidades desse público. E, assim, construir estratégias de intervenção mais adequadas e propostas voltadas para a promoção de saúde da mulher.

Objetivos

Este estudo teve como objetivo geral: compreender as respostas, significados e impactos do diagnóstico de HIV/Sida por mulheres infectadas em contexto de união estável. E como objetivos específicos: 1) Apontar as respostas e significados imediatos no momento da revelação do diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável; 2) Compreender os impactos e repercussões psicossociais vividas por mulheres infectadas em contexto de união estável; 3) Identificar as estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável; e 4) Compreender o processo de aceitação e adaptação ao diagnóstico de HIV por mulheres infectadas em contexto de união estável.

Metodologia

Este estudo apresenta uma abordagem qualitativa, que objetiva descrever e clarificar um

fenômeno pouco explorado (Gil, 2011; Prodanov & Freitas, 2013), centrando-se na compreensão da experiência tal como é vivida e constituída na consciência do indivíduo a partir de uma perspectiva interpretativa que prioriza os significados das ações e relações humanas (Agee, 2009; Minayo & Sanches, 1993).

Esta investigação integra um projeto maior chamado “Estigmatização, Saúde Mental e adaptação ao VIH/SIDA” iniciado em 2016 e coordenado pela Prof. Doutora Ângela Maia, veiculada à Unidade de Investigação de Vítimas, Ofensores, e Sistema de Justiça do Centro de Investigação de Psicologia da Escola de Psicologia da Universidade do Minho/PT).

Participantes

As participantes foram oito mulheres que contraíram HIV em contexto de união estável e que estavam a realizar tratamento ambulatorial para HIV em dois hospitais no norte de Portugal no momento da realização da coleta de dados que ocorreu entre dezembro de 2016 e novembro de 2018. Os critérios de inclusão foram: 1) Ser do sexo feminino; 2) Ter contraído HIV em contexto de união estável; 3) Encontrar-se em tratamento ambulatorial para HIV em hospitais no norte de Portugal; 4) ter idade igual ou superior a 18 anos; e 5) Entender os objetivos da pesquisa e ter vontade de partilhar com o pesquisador sua experiência pessoal.

Por ser um grupo muito específico, dado o tempo disponível para a coleta de dados e o fato deste estudo ter sido desenvolvido no contexto de isolamento social da pandemia mundial do Covid-19, justificamos a realização de apenas oito entrevistas. A seguir, consta uma tabela sobre o perfil das participantes, sendo todas de nacionalidade portuguesa. Para manutenção do critério da confidencialidade e anonimato foram assignados letras e números às participantes.

Tabela 1

Informações sobre o perfil das participantes da pesquisa

| Participantes | Idade | Escolaridade | Estado civil quando foi diagnosticada | Estado civil no momento da entrevista | Tempo aproximado de diagnóstico até a entrevista |
|---------------|---------|--------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|
| A1 | 55 anos | 6 ano | Divorciada | Divorciada | 2 anos |
| B2 | 45 anos | 9 ano | Divorciada | União estável com um homem HIV+ | 7 anos |

| | | | | | |
|----|----------------|----------------|---------------|---------------------------------|---------|
| C3 | 55 anos | 4 ano | Casada | Casada com o mesmo homem | 2 anos |
| D4 | 64 anos | 4 ano | Casada | Viúva | 13 anos |
| E5 | 32 anos | 6 ano | Casada | Casada com o mesmo homem | 5 meses |
| F6 | Sem informação | Sem informação | Casada | Casada com o mesmo homem | 15 anos |
| G7 | 39 anos | 9 ano | União estável | União estável com o mesmo homem | 15 anos |
| H8 | 41 anos | 5 ano | Casada | Casada com outro homem HIV- | 19 anos |

Instrumentos de coleta de dados

Foi utilizada uma ficha de identificação com dados sobre sexo, idade, estado civil e outros dados a fim auxiliar na construção de um perfil sociodemográfico das participantes. Em seguida foi realizada uma entrevista semiestruturada, que teve um roteiro previamente definido com perguntas principais, sendo complementado por outras questões durante a realização da entrevista (Duarte, 2004). Foram abordadas questões sobre: respostas e significados frente ao momento da revelação do diagnóstico; mudanças e alterações da vida diária pós-diagnóstico de HIV; apoios sociais e emocionais obtidos; se já haviam sofrido discriminação e de que forma; se revelaram o diagnóstico, a quem e os motivos que fizeram revelar; o que as ajudou a viver com a soropositividade, dentre outras questões.

Procedimentos

O projeto foi submetido para autorização à Comissão de Ética de dois hospitais da região Norte de Portugal que forneciam tratamento ambulatorial especializado em HIV, onde foram recolhidos os dados. Após aprovação, foram contactados os médicos responsáveis pelas consultas de acompanhamento a pessoas soropositivas nos serviços de infecciologia e/ou medicina interna desses centros hospitalares para que tivessem conhecimento da pesquisa e pudessem encaminhar as possíveis participantes do estudo. A recolha de dados foi realizada numa sala do serviço de consulta externa dos respectivos

hospitais, próxima ao gabinete de consulta, sendo as participantes encaminhadas por seu médico assistente, após consulta de medicina.

No momento da recolha de dados, as participantes foram devidamente esclarecidas sobre o objetivo da pesquisa, os procedimentos éticos utilizados e o seu papel de participante da pesquisa. Após concordar conceder a entrevista, as participantes assinaram o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE). Tais procedimentos duraram em média aproximadamente 50 minutos, com autorização de gravação de áudio das entrevistas, respeitando todas as considerações éticas, como confidencialidade e a privacidade dos dados e informações colhidas.

Estratégia de análise de dados

Foi empregado o método da análise temática utilizado para identificar, relatar e organizar padrões semânticos e de significados em dados qualitativos (Braun & Clarke, 2006) a partir da transcrição das entrevistas a *verbatim*, isto é, o que foi exatamente dito pelas participantes foi transcrito, considerando ainda outros elementos não verbais, como: idiosincrasias do discurso, aspectos contextuais e interativos (Azevedo, et al. 2017). Após releituras das transcrições das entrevistas, foi possível identificar e organizar grupos de dados e criar um sistema interpretativo de códigos iniciais, sendo constantemente atualizado à medida em que novos tópicos surgiam. Assim foi possível criar e organizar temas que representam um padrão de significados dentro de um conjunto de dados. Desse modo, os temas foram tornando-se cada vez mais completos e puderam ser hierarquizados, desenvolvendo ainda relações entre temas e subtemas, valorando a homogeneidade e coerência interna e externa entre eles (Braun & Clarke, 2006). Este processo se deu a partir de um enfoque indutivo, pois os temas identificados não estão enquadrados em teorias pré-existentes, encontrando-se fortemente relacionados com os dados (Braun & Clarke, 2006).

Foi utilizado o método de comparação constante entre a pesquisadora e as professoras orientadoras para se chegar em um consenso sobre os resultados. Realizou-se ainda apresentações do estudo à equipa de investigação, o que contribuiu para o processo crítico da análise dos dados. Ademais, utilizou-se o critério da reflexividade no transcurso da investigação. Tais procedimentos estão de acordo com os critérios de validade e confiabilidade em pesquisa qualitativa segundo Manzano-Arrondo (2019).

Resultados

Foram obtidos três temas centrais inter-relacionados: 1) Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV; 2) Respostas, vivências e impactos psicossociais de curto a médio prazo frente ao diagnóstico de HIV; e 3) Aceitação e adaptação do diagnóstico de HIV. A seguir apresentamos os resultados relevantes em cada tema e seus subtemas associados, seguidos de excertos das entrevistas.

Ao final, foi construído um mapa temático que representa um entendimento geral de cada tema e seus subtemas associados.

Tema 1) Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV

Este primeiro grande tema refere-se às respostas, sentimentos, pensamentos e sensações apresentadas pelas participantes no momento da revelação do diagnóstico de HIV. Nesse momento, somente A1 e B2 apresentavam-se na fase sintomática da doença. Segue um quadro em que à esquerda reúnem-se as respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV e à direita os excertos das entrevistas.

Quadro 1

Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV

| | |
|-----------------------------|---|
| <p>Choque</p> | <p>Eu entrei em choque também (...) Ui. Parece qu'entrei num buraco sem fundo... foi muito complicado, muito (...) humm... também não sabia aquilo que tinha (H8).</p> <p>Sei lá, foi como se tivesse aberto um buraco e eu caísse lá dentro. Foi mesmo... uma coisa assim mesmo... [um choque?] é, um choque. Não sei explicar. Foi assim... uma coisa. Dizer é assim: "Você tem... HIV" E eu: "Uf (suspiro)", principalmente sem saber o que era, não é? (G7).</p> |
| <p>Tristeza</p> | <p>Fechei-me no quarto sozinha a chorar. (...) Fiquei muito fechada em casa, não saía, não falava com ninguém, não comia, até que tive consulta daqui. (B2).</p> <p>Foi uma coisa que quando soube eu chorei, chorei, chorei, mesmo sem saber bem a doença, não é? [percebeu alguma coisa?] que não era bom, não é? (G7).</p> <p>Olhe na altura da confirmação, eu muito chorava, (...) era só, tava sempre isolada (F6).</p> |
| <p>Revolta e indignação</p> | <p>Fiquei revoltada por ter uma doença dessas, se me dissesse que eu tinha cancro outra vez eu aceitava melhor! Revoltei-me porque num tive motivos pra desconfiar duma coisa dessas. E eu num merecia! Porque quem faz por isso... [diga...] Prontos, quem se porta mal, num é, está sujeita... (...) Porque quem se portou sempre bem! Eu conheci só o meu marido, só num é? (D4).</p> <p>Fiquei um bocado revoltada e só pensei que gostava tanto de ter filhos e que agora que era uma coisa que se calhar que já não ia conseguir mais à conta</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>disto (tom de desilusão e tristeza). (...) um bocado assim... “Porquê a mim?! Porquê?” (tom de revolta) (E5).</p> |
| <p>Desespero e pensamento automático catastrófico</p> | <p>Primeiro a pessoa entra em desespero. (...) eu no princípio entrei em desespero porque tava mesmo muito debilitada, (...) doente. O que significou... pensei “a minha vida está estragada!” No mínimo! (ri-se). [como se...] Tudo tivesse acabado naquele instante! (A1).</p> <p>E eu pensava “Eu vou morrer!” (tom de desespero) Eu só pensava “Eu vou morrer”! Porque... a gente vê pessoas que morrem...(...) O meu mundo, o meu mundo desabou! (tom de mágoa) (C3).</p> |
| <p>Negação</p> | <p>Não acreditava! (tom incrédulo) Eu vim-me embora ainda de lá e eu disse que era mentira, que não podia ser. (...) podia ser qualquer coisa ou até, eu pensei mesmo que era enga-, enganos das análises... (tom pensativo) (E5).</p> <p>Pra mim era um engano... (...) que os médico disseram aquilo [Dizia isso a si mesma?]. Dizia... mesmo dizia e (...) foi complicado ó [/ao/] princípio [/princípio/] gerir, pra mim não ia, ne- não tenho nada (H8).</p> |
| <p>Ideação suicida</p> | <p>(...) Vontade de morrer (começa a chorar) (B2).</p> <p>(...) vontade era dar um tiro na cabeça (F6).</p> |
| <p>Autoestigmatização</p> | <p>(...) também pensava “Se morrer, que importa?” (tom de desprezo), também... “O que é que eu ando aqui a fazer? Ninguém, ninguém, se alguém sabe que eu tenho isto, ninguém se, ninguém fala pra mim! Ninguém me toca...” (C3).</p> |
| <p>Reação partilhada de enfrentamento do diagnóstico</p> | <p>(Quando chegaram em casa) Dissemos um ao outro que íamos enfrentar os dois e que íamos ter forças pa seguir pa frente. (tenta ter um tom determinado, mas a voz está tremida como se fosse começar a chorar) (...)</p> <p>Se tínhamos um problema, que ‘távamos a querer ter filhos... (breve pausa) temos mais um... (começa a chorar) (E5).</p> |

Tema 2) Respostas, vivências e impactos psicossociais de curto a médio prazo frente ao diagnóstico de HIV

Este segundo grande tema relaciona-se às mudanças e vivências enfrentadas pelas participantes advindas do processamento do diagnóstico. Neste momento posterior da descoberta da soropositividade, as participantes A1 e B2 iniciaram logo a tomada da medicação, pois encontravam-se na fase sintomática

da doença, enquanto as demais participantes demoraram um pouco mais por decisões médicas e/ou por estarem na fase de negação da doença, caso da participante H8.

Tal fato, junto à realização de consultas médicas, à utilização do preservativo sexual e à aquisição de novos autocuidados fizeram parte das mudanças na rotina diária e a incorporação de novos cuidados em saúde nas suas vidas pós diagnóstico. A tomada da medicação, inicialmente, foi um fator vivenciado como obrigatório, desagradável e gerador de ansiedade e de tristeza: “Num aceitei muito bem e fui assim um bocadinho abaixo, eu tomar aquela medicação! (...) o medo que o meu organismo num aguentasse, que rejeitasse, e se eu preciso dela, se eu num vou conseguir tomá-la” (D4). “É uma tristeza eu pensar todos os dias “eu tenho de tomar aquela medicação”. Todos os dias num posso! (...) Eu nunca gostei de tomar medicação, é mesmo, é mesmo uma obrigação” (C3). Já sobre a utilização de preservativo: “a gente tem relações sexuais, prontos, normal é uma coisa. Agora, ter obrigatoriamente que ter que usar o preservativo e, e... e eu num quero!!! (tom muito revoltado)” (C3).

A maioria das participantes, tais como: A1, B2, C3, D4 e G7 relataram não apresentar significativas mudanças na rotina diária ou no estilo de vida pós-diagnóstico de HIV, enfatizando somente a aquisição de novos autocuidados: “Praticamente... quase nada! (...) Tipo, nunca fui de... de bebidas alcoólicas, nunca fui muito de beber, mesmo. Alimentação continua a mesma. Praticamente (...) num mudei nada mesmo” (A1). “A minha vida só mudou mesmo por eu ter de ter cuidado, tanto em casa como fora de casa, de resto faço a vida normal. (...) só no corte é que eu tenho de ter cuidado”. (B2).

Outra situação vivida pelas participantes foi a vivência da preocupação e apreensão sobre a possibilidade de os filhos terem HIV, caso das participantes A1, C3, D4 e F6. “Eu estava cheia de medo! (...) Eu tava preocupada (...) quando estavam as análises pra ficar prontas, as minhas tensões até subiam com medo que eles tivessem (...) Assim eles num tiveram e eu fiquei aliviada” (D4). Diferentemente das participantes G7 e H8 que tiveram que lidar com o diagnóstico positivo dos filhos.

Em paralelo a essa vivência, algumas participantes apoiaram o respectivo marido que se encontravam doentes no hospital, dois dos quais faleceram pela SIDA, caso das participantes H8 e D4. Estas pareciam viver a dualidade entre continuar a gostar do marido e a raiva por sentirem-se vítimas: “Muito sinceramente, num sei se tinha pena (tom duvidoso/pensativo), (...) mas ó [/ao/] mesmo tempo tinha raiva. (...) tinha um problema de saúde que não o devia ter” (H8). Devido a perda do marido, elas vivenciaram ainda um período de intensa tristeza e até de ideação suicida: “Depois de ele desaparecer, depois de ele partir eu fiquei assim mesmo em baixo de todo (...) E isto tudo junto num foi fácil! (...) Eu acho que não tinha pena de morrer também” (D4).

As participantes A1, C3 e F6 relataram vivenciar a traição do marido e afirmaram sentir muita revolta, raiva, indignação e tristeza frente a esta conjuntura da infecção por HIV: marido/ex-marido como único parceiro sexual, não apresentação de nenhum comportamento de risco próprio iminente e não conhecimento dos comportamentos de risco dos maridos/ex-maridos. Por isso, se perceberam como vítimas ao passo que culpabilizaram o marido/ex-marido: “Fui vítima, não é? (ri-se) Num me sinto culpada (...) eu não me drogo, eu não me injeto (...) Sempre te fui fiel! (revolta)” (A1). “Foste tu! Tu é que me coisaste!” (tom acusatório) (...) tenho aquela revolta (tom baixo tristonho)... Eu culpo porque foi ele! (tom de revolta) (...) Ele, uma altura diz que foi mas que usou preservativo, prontos, lá... (tom de descrédito)” (C3).

A quebra de confiança, o isolamento e dificuldades de convivência conjugal foram alguns dos impactos vividos pelas participantes E5 e F6 que optaram por continuar na relação: “Éramos mais próximos, mais vontade e agora, se calhar, eu principalmente afastar-me mais e ele também acho que sim. (...) Já... parece que não é igual (E5)”.

Fiquei mais de dez anos estranha com ele... que nem podia olhar para ele... (...) como é que eu vou ter intimidades com alguém que afinal anda me trair (...) Olha não fazia, mandava limpar (...) ele ficava muito magoado e tal... (...) Ele até chegava ao ponto de pedir para me matar (F6).

Para além desses aspectos, a apresentação de dificuldades financeiras, a reforma e perda da qualidade de vida foram aspectos vivenciados pelas participantes: “Representa que me veio roubar muita coisa! (...) num pude trabalhar, já estou reformada há... uns... treze anos (suspiro) é complicado, roubou-me a minha vida. (...) Podia ter uma vida melhor” (H8). Ademais, se fizeram presentes: “Medo de não conseguir engravidar. Eu já tinha medo antes. (...) E agora com isso... faz-me mais lembrar que... posso não conseguir.” (E5) e a dificuldade de buscar uma nova relação amorosa frente aos receios da responsabilidade de transmissão do vírus: “Desde o momento em que descobri... não consigo me aproximar a nenhum homem. Não consigo, tenho receio de passar à pessoa. Por qualquer descuido” (A1).

Todas as participantes relataram ainda vivenciar o medo da rejeição e da discriminação, caso alguém descobrisse sobre sua enfermidade: “Ai se alguém sabe que a gente tem isto!” (tom amedrontado) Ninguém se chegava à gente! (...) A gente é discriminado! (...) Sinto-me uma pessoa que vive com medo de que alguém saiba e que toda a gente me despreze” (C3); “Eu tenho a certeza que as pessoas quando souberem que se afastam. Afastam porque... “num lhe ponhas a mão” ou “num lhe dêes um beijo””(E5). E por isso optaram por viver em segredo, outro impacto acarretado com o diagnóstico: “Porque todas as doenças se aparecer, pode partilhar, e esta não posso partilhar! (...) E é por isso que eu digo esta doença é, é do pior que há por causa disso!” (D4). “Viver em segredo eu por

mim é mesmo o contar e não se puder... as pessoas ainda não estão preparadas, não estão muito preparadas” (G7).

Tal assunto era pouco abordado no seio da família ou mesmo entre o casal. Ademais, as participantes revelaram o diagnóstico somente a algumas poucas pessoas de sua confiança. Assim, muitas delas preferiram viver em segredo, aprendendo a conviver com tal enfermidade sozinhas. Outros fatores ainda foram identificados como reforçadores do viver em segredo: “É... a vergonha pra mim! Porque eu... nunca fui mulher da vida! Nunca fui de andar com este e com aquele como agora é, andam praí, não é?” (C3); “Eu vergonha, vergonha, podiam pensar, num é? até mal de mim, por ter essa doença!” (D4); “Mesmo perguntas estúpidas... porque vão já pensar noutras coisas... (...) porque... portanto, ‘távamos fora, ele ‘tava fora... países... onde vem tudo com essas coisas e mais alguma coisa e vão-me fazer perguntas estúpidas...” (E5). Nesse sentido, percebemos um outro impacto: a própria autoestigmatização: “há alturas em que eu tenho nojo. (...) ganhei nojo de me tocar (...) há dias que sinto-me, quando penso naquilo, eu, eu, eu sinto-me uma mulher... eu sei lá... um farrapo! (tom amargurado) que num vale nada!...” (C3).

Diante de tais vivências elencadas, as participantes adotaram diversas estratégias de ação de enfrentamento, como a busca e recebimento de apoios sócio emocionais de familiares ou de pessoas de sua confiança. “Deram-me força. Sempre apoiaram e sempre preocupadas comigo (A1)”; “A minha filha é que me dá mais força...” (C3); a obtenção de mais conhecimento acerca da doença junto com o apoio dos profissionais que as atendiam: “Já estabilizou um bocadinho e já fiz medicamentos (...) agora já sei por que é que tava com essas infeções todas! Devia ser derivado a isso. Então, tenho que saber lidar com as coisas” (E5). “Quando me disseram que com os antros retrovírus e tudo isso... pronto, mantinha a minha vida normal, (...) os vírus eram pouquinhos... (...) e foi tratado a tempo. (...) a gente se habitua a doença, tem que mentalizar que tem” (G7).

Já os mecanismos de enfrentamento focados na emoção prevaleceram a revolta, negação e tristeza: “Só há bem pouco tempo é que comecei a acordar, em mais de dez anos, eu acordava a primeira coisa, meu Deus eu não acredito, como é que eu tenho essa doença incurável” (F6). Já a participante D4 relatou: “É isso que me revoltei e nunca pensei que ia ter uma doença dessas. Porque nunca fiz nada pra isso. (...) Ao mesmo tempo eu tinha um desgosto metido em mim, (...) Eu agora tenho que viver com isto!”. Outros mecanismos de enfrentamento utilizados pelas participantes foi a própria fuga/esquiva: “é melhor nem pensar nisso, senão não consegue viver... principalmente com isso...” (F6). Evitar pensar em sua condição de ser soropositiva parece ter sido uma estratégia adotada para continuar a vida e se habituar aos cuidados e restrições advindas com a enfermidade: “A pessoa sabe que tem aquela doença

(...) aquelas restrições (...) aqueles cuidados (...) e a gente vai acabando por levar (...) Foi uma coisa que eu sei que há e tiro para ali para o cantinho” (G7).

Outros mecanismos de enfrentamento foi o próprio confronto e a aceitação da responsabilidade: “Ergui-me sozinha e meti na cabeça que não sou a única. (...) temos de nos convencer que temos de ser felizes, temos de lutar pela nossa vida e somos novos e... mais nada!” (E5) Já a participante H8, após passar por um longo período de negação e inconstância em relação à adesão ao tratamento, passou a aceitar e responsabilizar-se pelo tratamento e a relativizar o diagnóstico de HIV depois de uma grande e decisiva recaída: “talvez fosse isso que eu precisasse, de ter uma coisa mais forte (...) em que eu não pudesse fazer nada, pra eu ver que tinha uma filha pra criar e qu’eu ainda tinha muita vida pela frente” (H8).

Tema 3) Aceitação e adaptação do diagnóstico de HIV

Este terceiro grande tema refere-se a aceitação e a adaptação ou não ao diagnóstico de HIV. No que tange a aceitação e adaptação da doença, os fatores envolvidos foram: a integração e assimilação das mudanças e dos impactos vividos pela condição do HIV, adesão ao tratamento, relativização em relação a vivência do estigma social e percepção de um relativo bem-estar psicológico e de qualidade de vida, caso das participantes A1, B2, D4, F6 e H8. “A pessoa faz a vida normalmente! (...) Já me convenci. É uma doença como outra qualquer. Não é um bicho de sete cabeças... Vou tentar ser feliz! (...) Ganhei, ganhei saúde! Que é o mais importante!” (A1).

Eu não tenho vícios, tenho tudo direitinho. (...) O meu vírus nunca chegou a tar ativo, tomo mesmo a medicação que é pa, pa controlar. (...) [continua a ser a mesma pessoa?] Sim, sempre sorridente, sempre a brincar, sempre... (risos) A minha vida só mudou mesmo por eu ter de ter cuidado, tanto em casa como fora de casa, de resto faço a vida normal (B2).

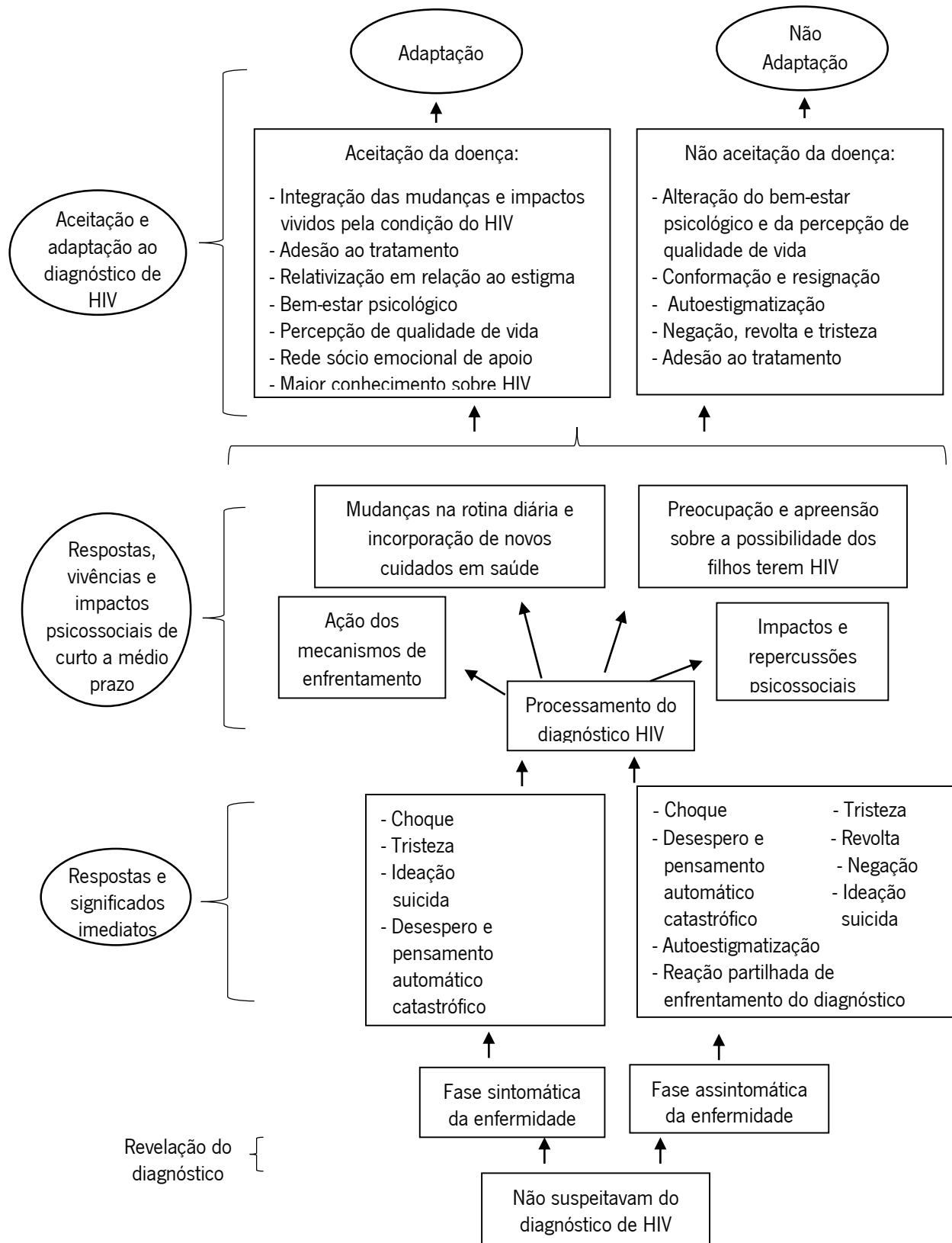
Tive que aprender a lidar com isso. Com o preconceito... com- contra mim! (...) não me preocupa as pessoas... só estão comigo se quiserem estar! muito sinceramente não me preocupa muito... (...) hoje, se me dissessem ‘Hum tens HIV?’, ‘Infelizmente foram as circunstâncias da vida, não pedi para a ter...(...) parto do princípio eu digo se quiser! Não é? Não é que isso agora me afete muito... Antigamente dizia que sim que me afetava muito, hoje em dia não (H8).

Ademais, a recuperação da saúde, a estabilização e/ou controle do vírus no organismo, a obtenção de maior conhecimento sobre a doença e a existência de uma rede sócio emocional de apoio familiar e profissional foram fatores facilitadores da aceitação e adaptação da enfermidade: “Também se não fosse assim, acho que já tinha morrido. Se num fosse uma pessoa que me cuidasse assim, depois lá está, olha para o lado vejo os meus filhos, depois tenho um netinho” (D4). “O doutor foi muito calmo, muito suave, foi muito atencioso (...) E acabam por ser simpáticos e brincar com nós na consulta que

ajuda a ir e a lidar melhor com a doença, principalmente o doutor X” (B2). Ao ter o vírus em seu organismo de forma controlável e estável, elas puderam encontrar uma forma para seguir suas vidas, aprendendo a viver face a condição de ser soropositiva: “Porque é uma coisa que eu tenho que aceitar, tenho que viver com ela (...) a gente continua a viver com isto, num há um dia que num lembre aquilo que tem, mas já aprendi a viver com ela” (D4). “Hoje tenho que viver com isso (...) não se pode mudar (tom descontraído) (...) e voltas à tua vida normal (...) estar estável já é bom” (H8).

Já as participantes E5 e G7, apesar de seguirem as recomendações médicas e terem uma boa adesão terapêutica, apresentavam alteração do bem-estar psicológico e da qualidade de vida, o que confere-lhes certa conformação e resignação em relação a aceitação e a adaptação ao diagnóstico de HIV: “Vou abaixo, triste... mas... (rir-se para evitar chorar novamente) Vamos fazer o quê? (tom zangado) Temos de aceitar. A vida é assim (tom de resignação, mas demonstra tristeza)... temos que dar graças a Deus pelas coisas... e temos de lutar” (E5). Já a participante C3 apresenta uma clara não aceitação da doença, mesmo após dois anos do diagnóstico. Esta apresenta a vivência de muita negação, revolta, tristeza e autoestigmatização: “Eu não aceito isto! Eu não aceito que tenha! (tom zangado) Dá-me muita revolta! (...) Tenho nojo por pensar que tenho isso! (...) Porquê a mim? Porque é que tinha de me acontecer isto?” (tom de revolta e incompreensão)” (C3). O que acarretou auto descuido, isolamento e ideação suicida: “Não me apetece sair, não me apetece ir a lado nenhum (tom triste e resignado). Perdi a vontade de viver. [já lhe passou pela cabeça fazer mal a si própria?] Sim! Muitas vezes!” (C3).

Figura 1.
Mapa temático de todos os três temas centrais



Discussão

As respostas, os significados e impactos do diagnóstico de HIV/Sida por mulheres infectadas em contexto de união estável possuem especificidades que produzem efeitos ao longo da vida dessas mulheres. A adaptação ao diagnóstico de HIV, enquanto processo contínuo, pode ser dividido em três etapas inter-relacionadas: 1) Respostas e significados imediatos ao diagnóstico de HIV; 2) Respostas, vivências e impactos psicossociais de curto a médio prazo frente ao diagnóstico de HIV; e 3) Aceitação e adaptação do diagnóstico de HIV. Tal processo inicia-se com a descoberta do diagnóstico, mas tem como objetivo último a qualidade de vida que poderá ser afetada positivamente ou negativamente, sendo um processo de transição e de grande reorganização interna e na vida das pessoas soropositivas devido à incorporação de mudanças e circunstâncias de nível biopsicossocial que convocam adaptações funcionais (Coutinho, O'Dwyer & Frossard, 2018, Schönnesson & Ross, 1999; Silva et al. 2013).

Conforme constam nos resultados, as respostas e significados imediatos ao diagnóstico parecem evidenciar uma experiência complexa vivida pelas participantes, por representar um momento crítico de vivência de muitos sentimentos e sensações ao mesmo tempo em que questionaram sobre suas vidas e finitude, à doença e o futuro. Segundo Lobo & Leal (2019) e Quiroga (2017), este momento da revelação do diagnóstico de HIV é perpassado por tais questionamentos atravessados pela forma simbólica pela qual a pessoa percebe e entende sobre tal adoecimento. Nesse sentido, as respostas de tristeza; desespero e pensamento automático catastrófico; e autoestigmatização podem ser compreendidas a partir da internalização do estigma social associado ao HIV que ainda está muito relacionado a morte física e social, o que, por sua vez, pode trazer sentimentos e atitudes de vergonha, tristeza, medo, desespero, confusão e desorganização da identidade (Garcia & Hennington, 2019).

Já a resposta imediata de reação partilhada de enfrentamento do diagnóstico, neste contexto, pode ser percebida com o facto de que, por vezes, a mulher pode vivenciar tal diagnóstico de forma conjunta, enquanto casal, o que parece ter proporcionado apoio neste primeiro momento. Ademais, frente às respostas de tristeza, choque, negação, revolta e indignação e ideação suicida, estas pode ser entendidas pelo facto das participantes deste estudo não terem desconfiado de sua infecção por HIV, afirmando não apresentar nenhum comportamento de risco próprio iminente, não percebendo sua vulnerabilidade em um contexto de união estável. “O estigma do HIV ainda está influenciando comportamentos e desestimulando a prevenção ao vírus, pois à medida que se mantém a ideia de grupos específicos vulneráveis, deixa-se de se reforçar a prevenção” (Wagner & Bosi, 2013, p.168). As mulheres infectadas em contexto de união estável podem considerar-se vítimas, ao passo que se sentem traídas,

demonstrando sentimentos de choque, raiva, revolta, tristeza, ideação suicida e negação frente a revelação da soropositividade (Almeida et al., 2010; Duarte, 2012).

Após a revelação do diagnóstico, as participantes começam a processar o diagnóstico e apresentar as 2) Respostas, vivências e impactos psicossociais de curto a médio prazo frente ao diagnóstico de HIV. Tal infecção, por ser considerada uma doença crônica, a meta por ter uma boa qualidade de vida alinhada com a manutenção de hábitos saudáveis é fundamental para seus portadores frente à possibilidade de maior sobrevivência (George et al., 2016; Souza et al., 2019). Nesse sentido, a aquisição de novos cuidados em relação à saúde, adquiridos pelas participantes, representaram mudanças inicialmente percebidas como obrigatórias, tendo, muitas vezes gerado ansiedades e tristezas. Tais sentimentos, além dessas mudanças a nível do cotidiano, fazem parte desse momento em que a mulher infectada está se adaptando à nova realidade (Lobo & Leal, 2019; Silva, Moura, & Pereira, 2013; Souza et al., 2019). Além disso, tais fatores parecem ser fundamentais para a adesão ao tratamento, sendo um indicativo de que desejam seguir em frente e continuar a viver. Aliado a isso, um ponto positivo é que as participantes em questão já consideravam cultivar uma boa alimentação, uma prática regular de exercício físico e a não utilizar de drogas lícitas e ilícitas.

Em paralelo a isso, a experiência de ter contraído HIV em contexto de união estável trouxe diversas repercussões e impactos de cunho familiar, social, econômico, físico e psicológico para as participantes deste estudo, tais como: cuidar do marido doente e luto do marido, a vivência de apreensão sobre a possibilidade dos filhos terem HIV, lidar com o diagnóstico positivo dos filhos, o medo de não engravidar, a dificuldade de estabelecer uma nova relação amorosa, a responsabilidade de transmissão do vírus, bem como a vivência de dificuldades financeiras, reforma, percepção de diminuição de qualidade de vida além de viver em segredo, referente a ocultação do diagnóstico, e sofrer estigmas e discriminação. Tais vivências advindas com o diagnóstico de HIV marcaram suas vidas e influenciaram a adaptação e aceitação da enfermidade, tornando esse processo mais difícil e desestruturante a nível social e emocional, pois tais fatores revelaram ser potencializadores de agravo no processo de integração de muitos desses aspectos em suas vidas.

Um dos principais impactos acarretados para as participantes que continuaram em união estável foi a quebra de confiança e vivência do distanciamento entre o casal, acompanhados de sentimentos de tristeza, raiva, revolta e indignação, afirmando sentirem-se vítimas. Tal fato pode ser entendido pela associação do HIV à promiscuidade, prostituição e/ou grupos de riscos, atribuindo que tal adoecimento ocorre com “outros”, não percebendo sua própria vulnerabilidade (Oliveira & Miranda, 2017; Wagner & Bosi, 2013). Aponta-se também que a maioria das mulheres soropositivas se distancia do convívio social

e evita situações que possam expor o estado de saúde (Silva et al., 2013), o que contribui para o aumento do isolamento social acarretando grande sofrimento psíquico, danos dos relacionamentos sociais e redução das redes de apoio (Oliveira & Miranda, 2017), aspectos que parecem fornecer algum entendimento sobre a vivência do estigma percebido, associado ao medo da divulgação do diagnóstico, e à autoestigmatização, apresentadas pelas participantes. Os resultados indicam ainda que viver em segredo, ocultando a revelação do diagnóstico de HIV, parece reforçar a ideia de proteção e segurança frente a possibilidade de discriminação com a divulgação do mesmo. Assim seguem suas vidas aprendendo a conviver com esse segredo, aspecto pouco falado no seio familiar e na relação conjugal.

Essa série de repercussões e impactos psicossociais vividos pelas participantes ocorreram de forma concomitante ao seu processo de adaptação e aceitação ou não do diagnóstico de HIV, apresentando, portanto, diversas ações de mecanismos de enfrentamento. Tal conceito refere-se a um conjunto de respostas cognitivas e comportamentais utilizadas para lidar e enfrentar uma determinada situação de stress a fim de reduzir as dificuldades sentidas ou eliminar tal stress (Silva et al, 2018; Suit & Pereira, 2008). Uma das principais estratégias adotadas pelas participantes foi a busca e recebimento de apoio sócio emocional por familiares, pessoas de sua confiança e profissionais de saúde. Tal suporte fortalece e motiva as mulheres portadoras de HIV para que sintam que não estão sozinhas, demonstrando-se mais satisfeitas e apresentando maior adesão ao tratamento, além de significar a aceitação de sua condição sorológica quando partilhada com alguém de sua confiança (Galvão & Paiva, 2011; Seidl, Melchiades, & Farias, 2007). Ademais, a figura do profissional de saúde pode ser percebida como “alguém que escutaria sua história de vida sem condenação, por ser aquele em quem confia” (Galvão & Paiva, 2011, p.1025), possibilitando a partilha de suas angústias, medos, dores e dúvidas.

Outros mecanismos de enfrentamento foram o confronto e a aceitação da responsabilidade, utilizando-se da racionalização para compreender que sua condição é algo imutável e perceber que ainda poderiam ser felizes e realizar alguns objetivos de vida. Isso, por sua vez, pode contribuir para uma reavaliação positiva da adaptação psicológica e da situação vivida, e para a criação de novos significados, possibilitando, assim, crescimento pessoal e a vivência de aspectos mais saudáveis para as mulheres soropositivas (McIntosh & Rosselli, 2012; Silva et al., 2018). Ademais, a fuga/esquiva também esteve presente como uma forma de evitar pensar no adoecimento para conseguir seguir em frente, viver e se habituar aos cuidados e restrições advindas com a enfermidade. A manutenção do sigilo também pode ser entendida como uma estratégia de enfrentamento, na medida em que escondem sua sorologia a fim de se protegerem contra possíveis atitudes discriminativas. Estudos identificam que o enfrentamento por

meio da esquivas e do isolamento social tem maior associação a problemas de saúde mental como a depressão (Duque et al., 2017; Norcini & Steca, 2015; Swendeman et al., 2018).

Sobre o tema 3) Aceitação e adaptação do diagnóstico de HIV, pode-se compreender que o enfrentamento adaptativo e o controle dos fatores estressores advindos com o diagnóstico de HIV favorece o bem-estar psicológico, que, junto ao apoio social (advindo com a divulgação do status de HIV), pode contribuir para uma melhor adaptação psicológica e aceitação do diagnóstico de HIV (Horter et al., 2017; Ristriyani et al., 2018). Ademais, o conhecimento e apropriação sobre a doença permitem que alguns preconceitos sobre o HIV possam ser mudados, além de favorecer a autoconfiança e o bem-estar físico, contribuindo para uma maior aceitação e adaptação ao diagnóstico de HIV (Carrapato, Resende, & Santos, 2014; Medeiros, Silva, & Saldanha, 2013), sendo a adesão ao tratamento, o aumento do conhecimento da doença e o aconselhamento profissional, fatores motivadores e que dão esperança as mulheres soropositivas a continuarem suas vidas (Ristriyani et al., 2018).

Já a não aceitação e a não adaptação ao diagnóstico de HIV, o enfrentamento negativo, e a não integração dos fatores estressores advindos com o curso da doença frente ao contexto de múltiplas perdas e impactos psicossociais em contexto de união estável podem ser fatores que dificultem tais mulheres aceitarem o diagnóstico (Ristriyani et al., 2018). Já sobre a apresentação da resignação e conformação podem ser advindas do entendimento que faz parte do seu papel de mulher conformar-se, dentro do contexto das relações de poder entre os gêneros, mesmo apresentando alterações do bem-estar psicológico (Wagner & Bosi, 2013). E a não percepção da vulnerabilidade de infecção por HIV da mulher em contexto de união estável torna-se mais difícil ainda a aceitação ao diagnóstico (Suit & Pereira, 2008). Ressalta-se que todas as participantes do estudo aderiram ao tratamento e aquelas que ainda não aceitaram e não estão adaptadas ao HIV, a adesão ao tratamento pode ser percebida como uma progressão em direção a aceitação, tendo em vista que tal ato parece ser um indicativo para incorporar a doença e seu tratamento à vida cotidiana.

Conclusão

Este estudo pretendeu dar voz às experiências de mulheres infectadas por HIV em contexto de união estável, de modo a explorar suas respostas, significados e impactos psicossociais, bem como seu processo de adaptação, contribuindo, portanto, para o desenvolvimento de intervenções mais alinhadas às características desta população. Evidenciou-se que a vivência da soropositividade, para esse grupo de mulheres, é desorganizadora do ponto de vista biopsicossocial, sendo a aceitação e adaptação da enfermidade um processo bastante complexo e subjetivo, como foi possível identificar o nível de impacto

e de repercussões psicossociais advindas com o diagnóstico de HIV ao longo deste estudo. Assim sendo, o diagnóstico de HIV demonstrou ter um potencial agravo na reestruturação da vida e na identidade das participantes. Sob esse ponto de vista, levanta-se a necessidade de intervenções holísticas à nível de saúde com o apoio de profissionais mais qualificados e atentos à complexidade biopsicossocial vivenciada por esse grupo específico de mulheres, favorecendo, a nível de promoção e prevenção, o aumento da consciência acerca de sua vulnerabilidade e, a nível interventivo, a diminuição do sofrimento e do impacto negativo desse diagnóstico.

Por fim, cabe ressaltar as limitações deste estudo e as necessidades de mais pesquisas acerca desta temática. O número de participantes deste estudo pode ser um fator limitador e enviesador dos resultados, pois não foi possível alargar o número de participantes do estudo, estes pertenceram a região Norte do País, o que não representa o contexto nacional. Nesse sentido, sugere-se a necessidade de desenvolver novas investigações envolvendo um maior número de participantes e abrangendo outras regiões de Portugal; mais estudos com casais heterossexuais sorodiscordantes e soropositivos; além de pesquisas sobre os fatores protetores e de risco deste público, a fim de auxiliar positivamente o impacto da prática profissional na relação terapêutica.

Referências

- Agee, Jane (2009). Developing qualitative research questions: a reflective process. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(4), 431-447.
- Almeida, A. N. S., Silveira, L. C., Silva, M. R. F., Araújo, M. Â. M., & Guimarães, T. A. (2010). Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com o HIV/Aids: uma produção sociopoética. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(2), 163-169.
- Andrade, R. G., & Iriart, J. A. B. (2015). Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique. *Cadernos de Saúde Pública*, 31(3), 565-574.
- Azevedo, V., Carvalho, M., Fernandes-Costa, F., Mesquita, S., Soares, J., Teixeira, F., & Maia, Â. (2017). Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. *Revista de Enfermagem Referência*, 4 (14), 159-168.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*, 3(2), 77-101.
- Carrapato, J., Resende, M., & Santos, N. (2014). Pessoa vivendo com HIV / AIDS : diagnóstico de uma sentença de morte?. *Emancipação*, 14(2), 321-336.
- Chop, E., Duggaraju, A., Malley, A., Burke, V., Caldas, S., Yeh, P. T., ... Kennedy, C. E. (2017) Food insecurity, sexual risk behavior, and adherence to antiretroviral therapy among women living with HIV: A systematic review, *Health Care for Women International*, 38:9, 927-944.
- Deeks, S. G., Lewin, S. R., & Havlir, D. V. (2013). The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *The Lancet*, 382 (9903), 1459-1534.
- Direção-Geral da Saúde/Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. *Infeção VIH e SIDA em Portugal*. (2019). Lisboa: DGS/INSA.
- Duarte, R (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista Curitiba*, 24, 213-225.
- Duarte, M. T. C. (2012). *Saúde sexual e reprodutiva de mulheres vivendo com hiv/aids atendidas em hospital dia*. (Doctoral dissertation, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu).
- Duque, S., Reis, A. C., Lencastre, L. Q., & Guerra, M. P. (2017). Satisfação com a vida em pessoas seropositivas ao vírus da SIDA. *Análise Psicológica*, 35(3), 297-308.
- Erazo, A. M. B., & Erazo, G. E. C. (2018). Más allá de los síntomas: vivir con VIH es motor de cambio. *Avances en Enfermería*, 36(3), 338-346.
- Galvão, M. T. G., & Paiva, S. S. (2011). Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(6), 1022-1027.
- Garcia, I. F. S., & Hennington, É. A. (2019). HTLV: uma infecção estigmatizante?. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(11), 1-14.

- George, S., Bergin, C., Clarke, S., Courtney, G., & Codd, M. B. (2016). Health-related quality of life and associated factors in people with HIV: an Irish cohort study. *Health and quality of life outcomes*, 14(1), 1-12.
- Gil, A.C. (2011). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.
- Horter, S., Thabede, Z., Dlamini, V., Bernays, S., Stringer, B., Mazibuko, S., ... Jobanputra, K. (2017). "Life is so easy on ART, once you accept it": Acceptance, denial and linkage to HIV care in Shiselweni, Swaziland. *Social science & medicine*, 176, 52–59.
- Joseph, E. B., & Bhatti, R. S. (2004). Psychosocial problems and coping patterns of HIV seropositive wives of men with HIV/AIDS. *Soc Work Health Care*, 39(1-2), 29-47.
- Quiroga, O. S. B. (2017). *A vivência de mulheres na transição após o diagnóstico de HIV/AIDS*. (Graduation 's thesis, Universidade Federal do Maranhão)
- Leslie, K. A. A. (2019). Factors Affecting Married, Monogamous Women's Risk of HIV Infection in India: Traditional Gender Roles and Husbands' High-Risk Sexual Behaviours. *International Journal of Medicine and Public Health*, 9(4), 112-117.
- Lobo, A. & Leal, M. A. (2019). Comunicação de más notícias: a revelação do diagnóstico de HIV/Aids e seus impactos psicológicos. *CIAIQ - Investigação Qualitativa em Saúde/Investigación Cualitativa en Salud: 8º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*. Lisboa, Portugal, 2, 549-558.
- Maia, Â., Gomes, H. & Gonçalves, M. (2018). Relationship Between HIV and Depressive Symptomatology in Patients From Northern Portugal: Analysis of Individual, Health, and Social Predictors. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 29 (2), 275-286.
- Manzano-Arrondo, Vicente. (2019). *La X Cualitativa Construcción de ciencia para gente valiente* [PDF]. Retrieved from: <http://asignatura.us.es/mcualitativa/mec/ManLibro.4.pdf>
- McAteer, C. I., Truong, N. T., Aluoch, J., Deathe, A. R., Nyandiko, W. M., Marete, I., & Vreeman, R. C. (2016). A systematic review of measures of HIV/AIDS stigma in paediatric HIV-infected and HIV-affected populations. *Journal of the International AIDS Society*, 19(1),138-149.
- McIntosh R. C., & Rosselli, M. (2012) Stress and coping in women living with HIV: a meta-analytic review. *AIDS Behav*, 16 (8), 2144-2159.
- Medeiros, B., Silva, J. da, & Saldanha, A. A. W. (2013). Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Estudos de Psicologia*, 18(4), 543–550.
- Minayo, M. C. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?. *Cadernos de Saúde Pública*, 3(9), 239-262.
- Newman, S., Sarin, P., Kumarasamy, N., Amalraj, E., Rogers, M., Madhivanan, P., ... Solomon, S. (2000). Marriage, monogamy and HIV: a profile of HIV– infected women in south India. *International Journal of STD and AIDS*, 11(4), 250-253.
- Norcini, P. A., & Steca P. (2015). Illness perceptions and coping strategies among individuals diagnosed with HIV. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(4), 620-631.

- OMS, Organização Mundial da Saúde. (2017). *Guia consolidada sobre saúde sexual e reprodutiva e direitos das mulheres que vivem com HIV*. Genebra: OMS.
- ONUSIDA, Programa Conjunto das Naciones Unidas sobre VIH/Sida. (2018). *UNAIDS Data 2018*. Geneva, Switzerland: ONUSIDA.
- Oliveira, F. B. V., & Miranda, K. C. L. (2017). Os significados relacionados à vivência da soropositividade para o HIV. *Cadernos ESP - Revista Científica da Escola de Saúde Pública do Ceará*, 11 (1), 29-49.
- Oraby, D., & Abdel-Tawab, N. G. (2016). *Understanding married women's vulnerability to HIV infection in Egypt: An exploratory study*. Cairo: Population Council.
- Pereira, B. S., Costa, M. C. O., Amaral, M. T. R., Costa, H. S., Silva, C. A. L., & Sampaio, V. S. (2014). Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(3), 747-758.
- Prodanov, C. C., & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho*. Rio Grande do Sul: Feevale.
- Reghine, E. L., Foresto, R. D., & Kirsztajn, G. M. (2020). Nefropatia relacionada ao HIV: novos aspectos de um antigo paradigma. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 66(1), 75-81.
- Ristriyani R., Rachmawati, N. I., & Afiyanti, Y. (2018). Status disclosure and the acceptance of women living with HIV. *Enfermería clínica*, 28 (1),195-198.
- Saldanha, A. A. W. (2003). *Vulnerabilidade e construções de enfrentamento da soropositividade ao HIV por mulheres infectadas em relacionamento estável*. (Doctoral dissertation, Universidade de São Paulo).
- Schönnesson L. N., & Ross M. W. (1999). *Coping with HIV Infection: psychological and existential responses in gay men*. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Seidl, E. M. F., Melchiades, A. F. V., & Brito, A. (2007) Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. *Cad. Saúde Pública*, 23(10), 2305-2316.
- Serafini, G., Montebovi, F., Lamis, D.A., Erbuto, D., Girardi, P., Amore, M., & Pompili, M. (2015). Associations among depression, suicidal behavior and quality of life in patients with human immunodeficiency virus. *World J Virol*, 4(3): 303-312.
- Silva, C.F.L (2016). *Factores preditores de Psicopatologia em pessoas que vivem com VIH/SIDA*. (Master's thesis, Universidade do Minho).
- Silva, L. M. S., Moura, M. A. V., & Pereira, M. L. D. (2013). Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/AIDS: subsídios norteadores da assistência de enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(2), 335-342.
- Silva, J., & Saldanha, A. A. W. (2012). Vulnerabilidade e convivência com o HIV/AIDS em pessoas acima de 50 anos. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, 12(3-4), 817-852.

- Silva, R. T. S., Silva, R. A. R., Rodrigues, I. D. C. V., Souza Neto, V. L., Silva, B. C. O., & Souza, F. M. L. C. (2018). Estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas vivendo com aids frente à situação da doença. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 26, 1-8.
- Silva, C. M., & Vargens, O. M. C. (2009). A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(2), 401-406.
- Solomon, S. S., Mehta, S. H., Latimore, A., Srikrishnan, A. K., & Celentano, D. D. (2010). The impact of HIV and high-risk behaviours on the wives of married men who have sex with men and injection drug users: implications for HIV prevention. *Journal of the International AIDS Society*, 13 (2), 1-8.
- Souza, F. B. A., Sampaio, A. C. L., Gomes, M. P., Silva, G. A., Silva, A. L. B., & Almeida, É. B. (2019). Mudanças no Cotidiano de Mulheres Vivendo Com Hiv: Análise Ambulatorial, Rj, Brasil. *Rev Fund Care*, 11(5),1260-1265.
- Stockton, M. A., Giger, K., & Nyblade, L. (2018). A scoping review of the role of HIV-related stigma and discrimination in noncommunicable disease care. *PloS one*, 13(6), 1-18.
- Suit, D., & Pereira, M. E. (2008). Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP*, 19(3), 317-340.
- Swendeman, D., Fehrenbacher, A. E., Roy, S., Das, R., Ray, P., Sumstine, S., ... Jana, S. (2018). Gender Disparities in Depression Severity and Coping Among People Living With HIV/AIDS in Kolkata, India. *PloS One*, 13(11), 1-20.
- Taquete, S. R. (2009). Feminização da Aids e adolescência. *Adolesc Saúde*, 6(1), 33-40.
- Tsai, A.C., Bangsberg, D.R., Kegeles, S.M., Katz, I.T., Haberer, J.E., Muzoora, C., Kumbakumba, E., Hunt, P.W., Martin, J.N. & Weiser, S.D. (2013). Internalized stigma, social distance, and disclosure of HIV seropositivity in rural Uganda. *Ann Behav Med*. 46(3):285-94.
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2015). *The world's women 2015: Trends and statistics*. New York, NY: United Nations Publications.
- Wagner, T. M. C., & Bosi, D. R. (2013). Mulheres com HIV/AIDS: reações ao diagnóstico. *Contextos Clínicos*, 6(2), 164-173.

Anexos



PARECER DO COORDENADOR DO CENTRO ACADÉMICO

Título: *"Necessidades Psicossociais de Pessoas que vivem com VIH/SIDA", Refª.21\2017*

Investigador Principal: Professora Dra. Ângela Rosa Pinho da Costa Maia, Professora Auxiliar da Escola de Psicologia da Universidade do Minho

Investigadora no HSOG: Dra. Helena Sarmento, médica Internista do HSOG

Serviço onde se realiza o estudo: Serviço de Medicina Interna do Hospital Senhora da Oliveira de Guimarães

Avaliação da exequibilidade e do mérito científico: Estudo com interesse clínico e académico, pelo que, nada a opor ao presente projeto.

Com os melhores cumprimentos,



Miguel Gago
Coordenador do Centro Académico

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Nos termos da reunião desta Comissão de ética, dá-se conhecimento a V. Exas. do parecer emitido em reunião do dia 14 de Março de 2017:

Analisado o projeto de investigação *"Necessidades Psicossociais de Pessoas que vivem com VIH/SIDA"* que tem como Investigadora Principal a Professora Dra. Ângela Rosa Pinho da Costa Maia, Professora Auxiliar da Escola de Psicologia da Universidade do Minho e Investigadora no HSOG a Dra. Helena Sarmento, médica Internista do HSOG, a Comissão de Ética não tem nada a opor

Com os melhores cumprimentos,


João Lima Reis
Presidente da CES

Nossa referência: CESHB 126/2015

Outra referência:

Relator: Juan García

Parecer emitido em reunião plenária de 17 de Novembro 2015

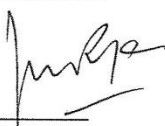
Nos termos dos Nº 1 e 6 do Artigo 16º da Lei Nº 21/2014, de 16 de Abril, a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de Braga (CESHB) em relação ao estudo "*Estigmatização, Saúde Mental e adaptação ao VIH/SIDA*", de que é investigadora principal Ângela Rosa Pinho da Costa Maia, investigadora do Centro de Investigação em Psicologia (CiPsi), Escola de Psicologia, Universidade do Minho, e decorrerá na Consulta de Infeciologia do Serviço de Medicina Interna do Hospital de Braga, emite o seguinte parecer:

- a) O estudo pretende aprofundar a percepção de estigmatização, saúde mental e processos de adaptação à doença, no seguimento de um estudo anterior realizado com pessoas com VIH/SIDA na zona Norte de Portugal;
- b) O protocolo refere os seguintes itens entre outros:
 1. Objetivos principais são avaliação das condições psicossociais das pessoas infetadas pelo VIH; avaliar a estigmatização, a adaptação à doença;
 2. Estudo de metodologia mista, quantitativo e qualitativo;
 3. Amostragem de conveniência, com critérios de seleção adequados. Não são fornecidos dados acerca da dimensão e representatividade da amostra;
 4. Os dados serão recolhidos através da aplicação de 7 questionários, num momento de avaliação único. Serão aplicadas as escalas seguintes: Escala de estigmatização para pessoas que vivem com a infeção VIH; Questionário MOS-SSS-P; BSI Inventário de auto-avaliação; Questionário da Ideação Suicida (QIS) versão portuguesa;
 5. Prévia à colheita, os participantes serão informados da natureza e da confidencialidade dos questionários. É correto o modelo de consentimento escrito. Está garantida a anonimização dos

- dados e cada caderno de questionários será codificado (três primeiras consoantes do apelido + duas primeiras do primeiro nome). O acesso será limitado aos investigadores do projeto.
- c) O risco de ativação emocional será tido em conta e o contacto com os utentes será feito por psicólogos com treino clínico;
 - d) Não implica custos associados na sua execução;
 - e) A CNPD tem parecer favorável para este estudo, em versão mais alargada, no ano 2011;
 - f) Serão publicados os resultados em forma de apresentação académica;

Nada a opor por parte da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Braga.

Presidente da Comissão de Ética



Juan R. Garcia