



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
NÚCLEO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM EM SAÚDE DA MULHER
LABORATÓRIO DE ESTUDOS EM POLÍTICA, PLANEJAMENTO E
ASSISTÊNCIA EM DST/AIDS



PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES
VIVENDO COM HIV/AIDS

Rio de Janeiro
2015



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
NÚCLEO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM EM SAÚDE DA MULHER



Dissertação apresentada à pós
graduação da Escola de Enfermagem Anna
Nery / Universidade Federal do Rio de
Janeiro, como parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre em
Enfermagem: Área da saúde da mulher.

Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva

Orientadora:
Prof.^a Dr.^a Carla Luzia França Araujo

Rio de Janeiro
2015

Silva, Luiziane de Oliveira Geraldo
Percepção da Qualidade de Vida de Mulheres Vivendo
com HIV/AIDS./Luiziane Silva. -- Riode janeiro, 2015
128f.: il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) --
Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ,
Rio de Janeiro, RJ, 2015.

Bibliografia

Orientador: Profª Drª Carla Luzia França Araújo.

1-Qualidade de Vida. 2- HIV. I-Título.

LUIZIANE DE OLIVEIRA GERALDO DA SILVA

PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES VIVENDO COM
HIV/AIDS

Dissertação apresentada à pós
graduação da Escola de Enfermagem Anna
Nery / Universidade Federal do Rio de
Janeiro, como parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre em
Enfermagem: Área da saúde da mulher.

Rio de Janeiro, 21 de julho de 2015.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof^a Dr^a Carla Luzia França de Araújo
Escola de Enfermagem Anna Nery
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Rio de Janeiro – RJ

Banca: Prof^a Dr^a Ana Luiza de Oliveira Carvalho
Escola de Enfermagem Anna Nery
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Rio de Janeiro – RJ

Banca: Prof^a Dr^a Lizete Pontes Macário Costa
Hospital Universitário Pedro Ernesto/FCM/UERJ
Universidade Estadual do Rio de Janeiro
Rio de Janeiro – RJ

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao meu filho, que ainda em meu ventre, precisou aprender a dividir o meu tempo e me deu forças em todos os momentos para continuar.

Luiz Rafael, você já nasce sabendo da importância da educação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que a cada dia me deu o folego de vida, e me permitiu ter calma e inteligência para sanar os problemas que apareceram no caminho.

Agradeço ao meu marido que soube entender e respeitar os momentos de dedicação, abrindo mão, sem reclamar, de importantes momentos ao meu lado.

Agradeço a Professora Carla Luzia França de Araujo por ter me acolhido e me colocado em seu colo no momento em que eu mais precisava, sem seu apoio e sua confiança a realização desse trabalho não seria possível.

Agradeço a minha mãe que em toda minha jornada acadêmica sempre me apoiou e me incentivou, permitindo que eu me dedicasse e priorizasse sempre os estudos. Mãe com este trabalho eu realizo um sonho nosso.

Agradeço a amiga Tamyris, uma irmã que eu conquistei junto a esse mestrado, com ela tive lições de amor, dedicação e responsabilidade, através de seu exemplo também pude melhorar como pessoa. Se não fosse você me ajudar com minhas dificuldades eu não teria conseguido terminar este trabalho.

Agradeço aos meus familiares e amigos que estiveram ao meu lado em todos os momentos e supriram minhas necessidades em orações.

RESUMO

PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MULHERES VIVENDO COM HIV/AIDS

O processo de feminização da AIDS é evidente e o contexto social favorece a vulnerabilidade da população feminina. A OMS define qualidade de vida como “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e do sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações.*” Objetivo: Avaliar e descrever a qualidade de vida segundo a percepção das mulheres que vivem com HIV/AIDS e relacionar com cuidado de si de Foucault. Metodologia: É uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem quanti-qualitativa e está vinculado a um projeto maior, denominado “Mulheres vivendo com HIV/AIDS e o cuidado de si: a qualidade de vida e a adesão ao tratamento”. Foram entrevistadas 87 mulheres em ONG dos municípios do Rio de Janeiro, Niterói e Duque de Caxias, no Programa Integrado Pesquisa-Assistência (PIPA), e no Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA). Os dados objetivos foram coletados através do instrumento WHOQOL-HIV e foi analisado através do software Microsoft Excel, e os dados subjetivos através de uma entrevista semiestruturada e foram analisados por análise temática. O projeto foi aprovado pelo CEP da EEAN/HESFA através do parecer 715.271. Resultados: Predominavam as mulheres na fase adulta (20-59 anos), pardas, com ensino fundamental incompleto, heterossexuais, solteiras, de religião evangélica, que trabalhavam e apresentaram renda até R\$1.500,00. Descobriram o diagnóstico entre 20-39 anos e revelaram a alguém. Utilizam três ou mais medicamentos há 10 anos ou mais. A qualidade de vida avaliada pelo instrumento WHOQOL-HIV-BREF foi considerada boa (14,32) e nos domínios apresentou melhores resultados em relações sociais (14,74), Psicológico (14,52) e Nível de Independência (14,39), e menores índices em espiritualidade (11,76), físico (12,09) e meio ambiente (12,45). E como resultado da parte qualitativa formulou-se três categorias: qualidade de vida na perspectiva de mulheres que vivem com HIV/AIDS, Cuidados necessários para melhorar a saúde e Ações que as mulheres julgam que pode melhorar a qualidade de vida. Através dos resultados quantitativos e das falas torna-se evidente a necessidade de investimento em políticas públicas para que possa melhorar a qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS, já que a expectativa de vida tende a aumentar. Infelizmente o enfermeiro não foi citado em nenhuma fase da pesquisa. Muitas mulheres não têm oportunidade de se expressar e falar sobre esta temática guardando para si seus medos e dúvidas.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Mulher. AIDS.

ABSTRACT

QUALITY OF LIFE OF PERCEPTION OF WOMEN LIVING WITH HIV / AIDS

The AIDS feminization process is evident and the social context favors the vulnerability of the female population. The WHO defines quality of life as "the self perception of their position in life in the context of their culture and value system in which they live and in relation to your expectations, your standards and your concerns." Objective: To assess and describe quality of life according to the perception of women living with HIV / AIDS and relate to care of herself Foucault. Methodology: It is a descriptive exploratory research with quantitative and qualitative approach and is linked to a larger project called "Women living with HIV / AIDS and care of herself: the quality of life and adherence to treatment." We interviewed 87 women ONGs in the municipalities of Rio de Janeiro, Niteroi and Duque de Caxias, in the Integrated Programme Research-Service (PIPA), and Outpatient Service (SAE) of the Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA). The objective data were collected through the WHOQOL-HIV tool in order and was analyzed using Microsoft Excel software, and subjective data through a semi-structured interview and were analyzed by thematic analysis. The project was approved by the CEP EEAN / HESFA through the opinion 715,271. Results: Women predominated in adulthood (20-59 years), brown, with incomplete primary education, heterosexual, single, of evangelical religion that worked and had income up to R \$ 1,500.00. They discovered the diagnosis between 20-39 years and revealed to someone. Three or more drugs are used for 10 years or more. The quality of life assessed by the WHOQOL-HIV-BREF instrument was considered good (14.32) and areas showed better results in social relations (14.74), psychological (14.52) and Independence level (14.39) , and lower rates in spirituality (11.76), physical (12.09) and the environment (12.45). And as a result of qualitative part was formulated three categories: quality of life in the perspective of women living with HIV / AIDS, care needed to improve the health and Actions that women think that can improve the quality of life. Through the quantitative results and the speeches becomes evident the need for investment in public policies so you can improve the quality of life of women living with HIV / AIDS, since life expectancy tends to increase. Unfortunately the nurse was not mentioned at any stage of the research. Many women have no opportunity to express themselves and talk about is saving theme for you your fears and doubts.

Keywords: Quality of life. Women. AIDS.

Lista de Gráficos

| | |
|--|-----------|
| Gráfico 1- Taxa de detecção de AIDS por sexo e razão de sexos. Brasil, 2003 a 2012..... | 24 |
| Gráfico 2- Auto-avaliação da Qualidade de Vida e Domínios..... | 61 |
| Gráfico 3 Escores das facetas..... | 62 |

Lista de Quadro

| | |
|---|-----------|
| Quadro 1- Questões do WHOQOL-HIV-BREF..... | 43 |
|---|-----------|

Lista de Tabela

| | |
|---|-------------|
| Tabela 1- Estimativa populacional e Casos de HIV/AIDS identificados, população feminina com a faixa etária entre 15 e mais 80 anos, nos municípios do Rio de Janeiro, Niterói e Duque de Caxias..... | 40 |
| Tabela 2- Domínio e facetas do WHOQOL-HIV BREF..... | 44 |
| Tabela 3- Escala de respostas do WHOQOL-100..... | 45 |
| Tabela 4- Caracterização dos Dados Sociodemográficos..... | 50 |
| Tabela 5- Variáveis Relacionadas às Questões Econômicas..... | 52 |
| Tabela 6- Variáveis Relacionadas ao HIV/AIDS..... | 53 |
| Tabela 7- Características distribucionais dos domínios..... | 55 |
| Tabela 8- Dados Sociodemográficos relacionados aos escores de domínios | 57 |
| Tabela 9- Questões econômicas relacionados aos escores de domínios | 58 |
| Tabela 10- Questões do HIV/AIDS relacionados aos escores de domínios | 60 |
| Tabela 11- Participação em ONG relacionados aos escores de domínios | ..60 |

Lista de Siglas

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AMIRES – Associação Missão Resplandecer
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CEP – Comitê de Ética e Pesquisa
CNPq- Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico.
CNS – Conselho Nacional de Saúde
CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento
DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DEMI – Departamento de Enfermagem Materno Infantil
DP – Desvio Padrão
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
EEAN – Escola de Enfermagem Anna Nery
HESFA- Hospital Escola São Francisco de Assis
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
ICW Brasil – Comunidade Internacional de Mulheres vivendo com HIV/AIDS
IDH – Índice de Desenvolvimento Humano
INSS – Instituição Nacional de Seguro Social
LEPPA – Laboratório de Estatística em Política, Planejamento e Assistência
LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social
MNCP – Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas
NUPESM – Núcleo de Pesquisa de Saúde da Mulher
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organização Não Governamental
PAISM – Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PIPA – Programa Integrado de Pesquisa e Assistência
PVHA – Pessoas que vivem com HIV/AIDS
RJ – Rio de Janeiro
SAE – Serviço Ambulatorial Especializado
SINAN – Sistema de Informação de Agravos e Notificações
SUS – Sistema Único de Saúde
TARV – Terapia Antirretroviral
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

WHOQOL-100 - Questionário de Qualidade de Vida estendido

WHOQOL-BREF – Questionário de Qualidade de Vida Abreviado

WHOQOL-HIV – Questionário de Qualidade de Vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS estendido.

WHOQOL-HIV-BREF – Questionário de Qualidade de Vida de pessoas que vivem com HIV/AIDS abreviado.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| I – CONSIDERAÇÕES INICIAIS..... | 16 |
| 1.1 – Aproximação com a Temática | 17 |
| 1.2 – Contextualizando..... | 18 |
| 1.3 – Justificativa | 19 |
| 1.4 – Contribuições. | 21 |
| II – REVISÃO TEORICO-CONCEITUAL | 22 |
| 2.1 – Políticas Públicas | 23 |
| 2.1.1 No Mundo..... | 23 |
| 2.1.2 No Brasil | 23 |
| 2.2 – Mulheres Vivendo com HIV/Aids..... | 25 |
| 2.3 – Qualidade de Vida..... | 27 |
| 2.4 – Michel Foucault e o Cuidado de Si. | 31 |
| III – PROPOSTA METODOLÓGICA | 36 |
| 3.1 – Natureza da Pesquisa..... | 37 |
| 3.2 – Cenário da Pesquisa | 37 |
| 3.2.1 Característica dos Municípios..... | 39 |
| 3.3 – Sujeitos da Pesquisa | 39 |
| 3.4 – Plano Amostral..... | 40 |
| 3.5 – Técnicas de Coletas de Dados..... | 41 |
| 3.6 – Tratamento e análise dos dados | 46 |
| 3.7 – Aspectos Éticos | 47 |
| IV – ANÁLISE DOS DADOS..... | 48 |
| 4.1 – Caracterização dos Sujeitos | 49 |
| 4.2 – Avaliação da Qualidade de Vida através do WHOQOL-HIV-BREF | 54 |
| 4.2.1 Análise dos domínios relacionados às variáveis de caracterização..... | 56 |
| 4.2.2 Análise dos domínios detalhado por facetas | 60 |
| 4.3 – Qualidade de Vida segundo a percepção das mulheres que vivem com HIV/ AIDS | 69 |
| 4.3.1 Qualidade de vida na perspectiva de mulheres que vivem com HIV/AIDS..... | 69 |
| 4.3.2 Cuidados necessários para melhorar a saúde..... | 77 |

4.3.3 Ações que as mulheres julgam que podem melhorar a qualidade de vida.82

| | |
|--|------------|
| V – CONSIDERAÇÕES FINAIS | 98 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 102 |
| APÊNDICES | 108 |
| APÊNDICE I – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) | 109 |
| APÊNDICE II – Instrumento de Coleta de Dados | 110 |
| APÊNDICE III – Perfil das mulheres entrevistadas | 112 |
| ANEXOS | 116 |
| ANEXO I – Instrumento WHOQOL-HIV BREF | 117 |
| ANEXO II – Primeiro Parecer do CEP | 119 |
| ANEXO III – Segundo Parecer do CEP | 123 |
| ANEXO IV – Carta de Anuência Grupo Pela Vidda/Niterói | 126 |
| ANEXO V – Carta de Anuência ICW-Brasil | 127 |
| ANEXO VI – Carta de Anuência AMIRES | 128 |
| ANEXO VII – Carta de Anuência HESFA | 129 |

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

I- CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1- Aproximação com a temática

O interesse em me aproximar da temática das mulheres surgiu em meu primeiro contato, ainda superficialmente como técnica de enfermagem no estágio em uma maternidade pública. Ao ingressar na universidade, foram apresentadas matérias que envolviam a saúde da mulher, o que reafirmou meu interesse por esta área. Além disso, tive a oportunidade de participar de um projeto de iniciação científica, um período como colaboradora e outro como bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), sobre políticas públicas da saúde da mulher, a fim de analisar a forma de atendimento e contribuir para o desenvolvimento deste com qualidade.

Após concluir a graduação pela Escola de Enfermagem Anna Nery na Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN/UFRJ) possui a oportunidade de aproximar-me do Laboratório de Estudos em Política, Planejamento e Assistência em Doenças Sexualmente Transmissíveis / Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (LEPPA DST/AIDS) mais especificamente do projeto de pesquisa “Pessoas vivendo com HIV/AIDS e terapias complementares: conhecimento e expectativas”, no qual mulheres que vivem com HIV/AIDS iniciam as terapias complementares e podem dizer como esta prática está influenciando em suas vidas. Com isso me despertou a vontade de desenvolver um trabalho nesta temática.

A questão das mulheres com HIV/AIDS interessa-me por ser uma doença nova e que o tempo de sobrevida tem aumentado devido à evolução dos tratamentos, sendo essencial que elas vivam com qualidade durante toda sua jornada. Além disso, essa população infelizmente ainda é excluída socialmente e merece mais atenção e respeito. A exclusão social acontece devido, os estigmas e preconceitos associados a AIDS, que levam os soropositivos a se isolarem. Esse isolamento social é um mecanismo de defesa criado por eles, com o intuito de evitar a exclusão e o preconceito pelos quais são submetidos constantemente (NEVES, R.L.R.M. et al., 2010).

1.2- Contextualizando

Os primeiros casos de AIDS no Brasil começaram a surgir por volta da década de 1980 e eram mais prevalentes em homens. Estima-se que no Brasil 718.000 pessoas vivam com HIV/AIDS, porém considerando os dados acumulados de 1980 a junho de 2013, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos e Notificação (SINAN) um total de 686.478 casos de AIDS. Só em 2012 foram notificados 39.185 novos casos, com taxa de detecção nacional de 20,2/100.000 habitantes. Ao longo dos últimos 12 anos, observa-se uma estabilização da taxa de detecção no Brasil. O Sudeste é a região que apresentou mais casos registrados, porém o número de casos tem se mantido estável nesta região em conjunto com sul e centro-oeste, somente norte e nordeste tem apresentado aumento do número de casos (BRASIL, 2013a).

Com o avanço terapêutico da AIDS se obteve um aumento na expectativa de vida, porém essas pessoas são estigmatizadas e excluídas socialmente, além de sofrer ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade, ainda enfrentam a falta de recursos sociais e financeiros. Essa vulnerabilidade ainda é mais grave para as mulheres devido às diferenças marcantes nos aspectos sociais, culturais e econômicos que confere a elas oportunidades desiguais de proteção, promoção e manutenção da saúde (GASPAR, J. et al, 2011).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), define qualidade de vida como *a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*. A fim de avaliar a qualidade de vida são observados indicadores objetivos: condições de saúde e doença, os aspectos do ambiente físico, o trabalho, o lazer, dentre outros; e indicadores subjetivos que abrangem sentimentos como felicidade, satisfação com a vida e bem-estar (MARTINS, J.T. et al, 2008).

Para que as mulheres que tem AIDS possam ter qualidade de vida é preciso que elas tenham direito a um cuidado integral, como está proposto na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) em seus objetivos específicos que propõem promover, em conjunto com o Programa Nacional, a prevenção e controle das doenças sexualmente transmissíveis e da infecção pelo HIV/AIDS na população feminina (BRASIL, 2011).

Frente ao exposto, este estudo tem como objeto *A qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS e o cuidado de Si.*

E apresenta como questão norteadora: Como é a percepção de qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS?

Para realização deste estudo serão propostos os seguintes objetivos:

- Avaliar a qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Descrever a qualidade de vida na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Relacionar a qualidade de vida e o cuidado de si, na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.

1.3- Justificativa

Estudos apontam que conforme foram surgindo e desenvolvendo as terapias antirretrovirais (TARV) as pessoas que vivem com HIV/AIDS tiveram a expectativa de vida prolongada e a qualidade de vida aumentada (GALVÃO, M.T.G. et al, 2004).

Além disso, os casos de AIDS entre as mulheres aumentaram consideravelmente, e isso se deu, dentre outros fatores, devido à vulnerabilidade sociocultural, em que está incluída a desigualdade de gênero, ou seja, a desigualdade de poder entre homem e mulher, fundamentada nas bases da sociedade patriarcal, na qual o poder do homem se sobrepõe ao da mulher. Neste sentido, percebe-se a necessidade de uma resposta à epidemia, essencialmente entre as mulheres, considerando aspectos sócio-políticos, que implicam num processo de mudanças sociais, buscando as transformações das relações de poder desigual, ainda dominante na sociedade atual, a fim de que as mulheres possam se posicionar como seres sociais e políticos, capazes de refletir, discutir e tomar decisões de modo igualitário (NEVES, R.L.R.M. et al., 2010).

A qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS tem sido uma preocupação importante nas pesquisas. No entanto, estes estudos têm sido desenvolvidos principalmente entre homens, isso pode ser associado às mulheres chegarem mais tarde aos serviços de saúde, que se justifica pela falta de um diagnóstico precoce. Dados

epidemiológicos apontam o crescimento dos casos de AIDS entre as mulheres, que se tornou um grupo vulnerável, devido à falta de investimento pessoal, institucional e governamental em prevenção, diagnóstico e tratamento da infecção. Deve-se considerar que existe deficiência na organização e na difusão de dados os quais deveriam subsidiar estratégias locais de prevenção, e negligência dos serviços de saúde em desempenhar o papel de veículo de informação para a prevenção do HIV entre as mulheres (GALVÃO, M.T.G. et al, 2004).

Para o entendimento da progressão dos casos de AIDS entre as mulheres devem ser considerados fatores como: a pauperização da epidemia, atingindo mulheres com níveis escolares mais baixos e com precária inserção no mercado de trabalho, ou seja, mulheres cuja vulnerabilidade de gênero se soma à marginalização sociocultural; a divulgação que possa alcançar a população comprometida, pois o teor das mensagens costuma ser sofisticado, difícil de ser decodificado e compreendido pelas mulheres pouco escolarizadas, sobre as quais a epidemia tem caminhado. Além disso, esse conteúdo é predominantemente centrado na negociação sexual com o parceiro, o que não é adequado ao perfil de extrema vulnerabilidade das mulheres que contraem o HIV. (GALVÃO, M.T.G. et al, 2004).

A pequena quantidade de estudos que tratam da qualidade de vida das mulheres justifica esse estudo. Sustenta-se essa afirmação, pois ao consultarmos as bases de dados Lilacs e Medline com os descritores *qualidade de vida, mulher e AIDS*, obteve-se 28 resultados, sendo 26 artigos, uma tese e uma monografia. Destes, quinze foram excluídos por não atender a temática de fato e sendo assim, apenas 11 artigos, a tese e a monografia abordavam a qualidade de vida das mulheres com HIV.

Além de todos os pontos já abordados a DST/AIDS em mulheres é um dos temas da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa na Saúde que tem como pressuposto “respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais” (BRASIL, 2008, p.13).

1.4- Contribuições

Este estudo permitirá que as mulheres que convivem com HIV/AIDS tenham voz e possam expressar suas opiniões sobre aspectos importantes de suas vidas e que geralmente não tem oportunidade de expor sem medos de preconceitos.

Para a pesquisa, pois, pensamos ser este um assunto relevante que, face às exigências da “ciência da enfermagem” ainda não tem sido devidamente explorado, ainda assim, traz resultados que contribuem para o estudo e qualificação dos profissionais desta área. Além disto, colabora efetivamente, na produção de conhecimento científico em estudos registrados no Núcleo de Pesquisa de Enfermagem da Mulher do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil (NUPESM/DEMI/EEAN), e ainda contribuirá para as linhas de pesquisa do LEPPA DST/AIDS, podendo estimular o desenvolvimento de outras pesquisas neste campo de conhecimento e produção de artigos científicos.

O estudo irá contribuir para a assistência na medida em que buscará trazer à tona aspectos que consideramos relevantes da prática de prestar cuidados efetivos com objetivo de gerar qualidade de vida pelos enfermeiros. Isto, porque consideramos que a melhora da qualidade de vida é uma questão fundamental na vida destas mulheres. E permitirá que os enfermeiros tenham acesso a voz das mulheres e com os resultados poderem traçar metas para gerar melhoria na qualidade de vida.

O enfermeiro tem um papel importante realizando atividades educativas e intervenções que promovam a saúde e a qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS, incluindo os familiares e parceiros que estarão responsáveis por oferecer um suporte social. É importante que o enfermeiro tenha uma visão integral e consiga colaborar em todas as esferas da vida dessas mulheres.

REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

II – REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

2.1 – Políticas Públicas

2.1.1 No Mundo

Estima-se que 35,3 milhões de pessoas vivam com HIV/AIDS no mundo em 2012. A África subsaariana é a região mais afetada apresentando uma pessoa que vive com HIV em cada 20 adultos da região. Na sequência aparecem como as regiões mais afetadas o Caribe, a Europa Oriental e a Ásia Central, onde 1,0% dos adultos viviam com HIV em 2011. O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) tem a meta de fornecer terapia antirretroviral para 15 milhões de pessoas em 2015. Em 2012, 9,7 milhões de pessoas em países de baixa e média renda recebiam a terapia antirretroviral. À medida que mais pessoas recebem a terapia antirretroviral aumenta a expectativa de vida e diminui o número de pessoas que morrem devido à doença (UNAIDS, 2013).

Houve uma queda de 33% nos casos de novas infecções pelo HIV no mundo, em 2012 havia 2,3 milhões de novos casos, e em 2001 havia 3,4 milhões. O número anual de novas infecções pelo HIV em adultos e adolescentes diminuiu em 50% ou mais em 26 países entre 2001 e 2012. O número de mortes por AIDS também está em declínio, com 1,6 milhões de mortes por AIDS, em 2012, enquanto em 2005 havia 2,3 milhões. Desde 1996 até 2012, a terapia antirretroviral evitou 6,6 milhões de mortes relacionadas à AIDS em todo o mundo (UNAIDS, 2013).

O número de pessoas que vivem com HIV/AIDS ainda tem aumentado, porém este aumento é inferior comparado aos últimos anos, pode associar esta mudança à evolução das terapias antirretrovirais e controle das doenças oportunistas, que aumentam a expectativa de vida dessa população. (UNAIDS, 2013).

2.1.2 No Brasil

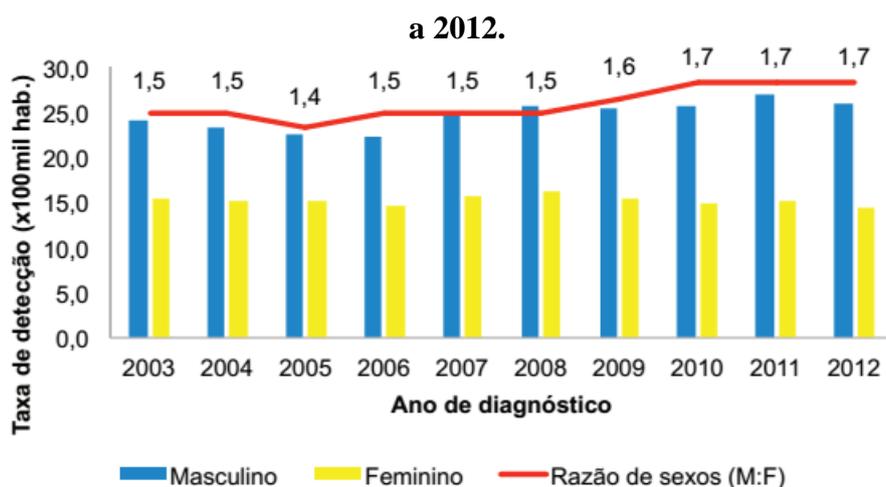
A AIDS é um dos mais graves problemas de saúde pública da atualidade. Estima-se que 0,5% da população adulta sejam acometidas pela doença. A epidemia do

HIV é uma realidade mundial e vem se expandindo cada vez mais para as regiões mais pobres (BRASIL, 2013a).

No Brasil, várias questões têm sido evidenciadas em relação à tendência da epidemia de AIDS, tais como: ocorrência de epidemias microrregionais, com diferentes taxas de crescimento; aumento progressivo dos casos de AIDS em mulheres, por meio da transmissão heterossexual; redução das taxas de mortalidade, associada à introdução da terapêutica combinada antirretroviral, em 1996; progressiva “pauperização”, caracterizada pela expansão da doença para áreas mais distantes dos centros urbanos, de menor porte e mais pobres, e aumento proporcional dos casos entre pessoas com níveis de escolaridade mais baixos (SOUZA, C.C. et al, 2013).

Quanto à detecção de casos de AIDS, em 2012 houve uma taxa de 20,2/100.000 habitantes. A maior taxa de detecção foi observada na Região Sul, 30,9/100.000 habitantes, seguida pela Região Norte (21,0), Região Sudeste (20,1), Região Centro-Oeste (19,5), e Região Nordeste (14,8). No período de 2003 a 2012, dentre as cinco regiões do país, observa-se uma diminuição de 18,6% na taxa de detecção na Região Sudeste e 0,3% na Sul, enquanto nas demais regiões observa-se um aumento, sendo de 92,7% na Região Norte, 62,6% na Nordeste e 6,0% na Centro-Oeste (BRASIL, 2013a).

Gráfico 1- Taxa de detecção de AIDS por sexo e razão de sexos. Brasil, 2003



Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais.

Nota: (1) Casos notificados no Sinan e Siscel/Siclom até 30/06/2013 e no SIM de 2000 até 2012.

Em 2012, a taxa de detecção de casos de AIDS em homens foi de 26,1/100.000 habitantes e de 14,5 em mulheres, com uma razão de sexos de 1,7 casos em homens para cada caso em mulheres. Desde o início da epidemia, a razão de sexos tem apresentado variações graduais ao longo do tempo, em 2005 atingiu seu menor valor (1,4), e desde então tem apresentado aumento. Desde 2010 a razão de sexos vem se mantendo estável (BRASIL, 2013a).

Com relação à raça/cor, 47,4% dos casos notificados no Sinan no ano de 2012 se autodeclararam de raça/cor branca, 41,3% de parda, 10,4% de preta, 0,5% de amarela e 0,4% de indígena. Apesar da concentração dos casos ser entre os brancos, a maior taxa de detecção é observada entre os pretos nos últimos 10 anos em ambos os sexos. Entretanto, no mesmo período, observa-se uma tendência de redução entre este grupo e de aumento entre os brancos e pardos (BRASIL, 2013a).

Quanto à escolaridade, em 2012, 76,8% dos indivíduos notificados no Sinan apresentaram informação a respeito do grau de instrução. Desses, a maioria possuía de 5ª à 8ª série incompleta (23,2%) e nível médio completo (21,3%) e o mesmo perfil é observado quando é feita a estratificação por sexo (BRASIL, 2013a).

O cenário da mortalidade por AIDS no Brasil mostra que, desde a descoberta dos primeiros casos de AIDS (1980) até o ano de 2012, foram declarados 265.698 óbitos classificados como causa básica “doenças pelo vírus do HIV” (CID10: B20-B24). Desses óbitos, mais da metade ocorreram na Região Sudeste (62,6%), percentual este justificado pelo elevado volume de casos existentes na região (BRASIL, 2013a).

A taxa de mortalidade por AIDS vem diminuindo no Brasil nos últimos 10 anos, entretanto, esta tendência não é observada para todas as regiões, já que o Norte e o Nordeste apresentam tendência de aumento ao longo deste período (BRASIL, 2013a).

2.2 – Mulheres Vivendo com HIV/AIDS

Em termos globais, a epidemia de AIDS se constituiu em uma realidade para as mulheres, desde o seu surgimento. A ocorrência da infecção pelo HIV foi detectada em mulheres, em 1981, nos Estados Unidos. A existência desses casos era entendida como restrita a mulheres parceiras de usuários de drogas injetáveis, de hemofílicos e de homens bissexuais, ou mulheres profissionais do sexo (BRASIL, 2007). A partir dos anos 90, houve um aumento da transmissão do vírus HIV via relação heterossexual

resultando no crescimento de casos entre as mulheres, este fato ficou conhecido como fenômeno da heterossexualização e feminização da epidemia da AIDS.

A AIDS no Brasil sofreu variações no seu perfil epidemiológico relacionadas ao tipo de exposição, a situação socioeconômica e o sexo da população infectada. Estas mudanças acabaram por tornar as mulheres mais vulneráveis à morte por AIDS, tanto pelas condições de pobreza, quanto pelas questões de gênero, que as levam a submissão na esfera sexual e reprodutiva, menor valorização no mercado de trabalho, maior índice de emprego precário e pouca representação política. Desde tempos remotos, a construção social da mulher é associada à submissão ao homem, na inferioridade e incapacidade de igualar os sexos, e ainda hoje a relação do homem e da mulher são baseadas em funções diferentes, em que os homens são favorecidos e têm consequentemente oportunidade de modo desigual em relação à população feminina. (PEREIRA, B.S. et al, 2011.).

No Brasil, o acesso universal ao tratamento, desde 1996, tem resultado na queda do número de óbitos, na diminuição das internações relacionadas à AIDS, promovendo melhora na qualidade de vida. Entretanto, muitos são os desafios para que as múltiplas vulnerabilidades sejam superadas e que ações em prevenção atendam às necessidades das mulheres que vivem com HIV/AIDS em sua integralidade. (BRASIL, 2007)

Em todas as sociedades, há diferenças entre os papéis sociais desempenhados por homens e mulheres, no seu acesso aos recursos produtivos e na sua autonomia para tomar decisões. Historicamente, essas diferenças se expressam de forma desfavorável às mulheres, transformando-se em desigualdades que as prejudicam fortemente, por exemplo, no acesso ao emprego, à educação, à moradia e à renda. Essas desigualdades também delineiam diferentes formas e níveis de discriminação quanto ao exercício da sexualidade feminina e formas de prevenção, como uso de preservativos (BRASIL, 2007).

Como efeito, esse poder diferenciado entre mulheres e homens também amplia a vulnerabilidade das mulheres, pois relega a sexualidade feminina ao silêncio, sobretudo, no que diz respeito aos cuidados com o corpo e com a saúde sexual; e ainda pela violência física e sexual contra mulheres adultas, crianças e adolescentes (BRASIL, 2007).

O estigma se constitui como uma das mais significativas formas de violência e violação dos direitos humanos das mulheres no Brasil. A realização de ações para a

promoção da igualdade e equidade de gênero, raça, etnia e orientação sexual contribuem para estimular a difusão de imagens não discriminatórias e não estereotipadas das mulheres (BRASIL, 2007).

Desde o início da epidemia a síndrome foi tratada com preconceito e era relacionada diretamente ao “grupo de risco”, que era a população mais atingida (homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo). Devido a heterossexualização, pauperização e feminização da AIDS, que esta relacionada ao aumento do número de casos em mulheres com relacionamento estável, a síndrome atingiu a população de forma geral, não estando mais restrita ao “grupo de risco” (FERREIRA, B.S. et al, 2011).

O contexto social da população feminina as torna vulneráveis as doenças sexualmente transmissíveis e a AIDS, destacando-se as questões de violência de gênero; pobreza; baixa escolaridade; racismo; não-efetivação dos direitos sexuais e reprodutivos; e falta de empoderamento do próprio corpo. Empoderar caracteriza o processo pelo qual indivíduos adquirem recursos que lhes permitam ter voz, visibilidade, influência e capacidade de ação e decisão para ter poder nos temas que afetam suas vidas. Por isso os profissionais da saúde devem estar com um olhar crítico e diferenciado em relação à saúde da mulher e abordar as questões de gênero, com objetivo de lhes oferecer um atendimento qualificado e integral (FERREIRA et al, 2011).

2.3- Qualidade de Vida

O termo qualidade de vida surgiu pela primeira vez, na área da medicina, por volta da década de 1930 em estudos que tinham como objetivo a sua definição e a avaliação, porém eram estudos raros. Na década de 1970 ainda haviam dificuldades em conceituar este termo. O tema aparece com maior expressão em estudos na década de 1980. Nas duas últimas décadas houve um acentuado crescimento dos esforços voltados para o amadurecimento conceitual e metodológico do uso do termo na linguagem científica (SEIDL E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C., 2004).

As revisões de literatura realizadas até 1995 revelam que, ao lado dos esforços direcionados para a definição e avaliação da qualidade de vida na área de saúde, havia lacunas e desafios teóricos e metodológicos a serem enfrentados. Um estudo feito por Gill et al em 1994, identificou como qualidade de vida estava sendo definida e

mensurada na área de saúde, mediante a revisão de 75 artigos que tinham esse termo em seus títulos, publicados em revistas médicas. Depois de verificar que somente 15,0% dos trabalhos apresentavam uma definição conceitual do termo e 36,0% explicitavam as razões para a escolha de determinado instrumento de avaliação, concluíram que havia falta de clareza e de consistência quanto ao significado do termo e à mensuração da qualidade de vida.

Em 1974 surgiu uma definição clássica, do tipo global: “*qualidade de vida é a extensão em que prazer e satisfação têm sido alcançados*”. A noção de que qualidade de vida envolve diferentes dimensões configura-se a partir dos anos 1980, acompanhada de estudos empíricos para melhor compreensão do fenômeno. Uma análise da literatura da última década evidencia a tendência de usar definições focalizadas e combinadas, pois são estas que podem contribuir para o avanço do conceito em bases científicas (SEIDL E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C., 2004).

A partir do início da década de 1990, consolidou-se um consenso entre os estudiosos da área quanto a dois aspectos relevantes do conceito de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade. No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Em outras palavras, como o indivíduo avalia a sua situação pessoal em cada uma das dimensões relacionadas à qualidade de vida. Então, a qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa e não por observadores ou por profissionais de saúde como eram realizadas nas pesquisas. Quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas (SEIDL E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C., 2004).

Um excelente conceito para qualidade de vida foi criado pela OMS (2002) em um estudo multicêntrico, que tinha como principal objetivo elaborar um instrumento de avaliação de qualidade de vida com perspectiva internacional e transcultural, com a seguinte definição: “*a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e do sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações. É um conceito bem abrangente afetado de maneira complexa pela saúde física, pelo estado psicológico, pelo nível de independência, pelas*

relações sociais da pessoa e por suas relações com características significativas do ambiente” (FLECK, M.P.A., 2000).

A qualidade de vida depende do sistema de valores de cada pessoa, assim como de condicionantes pessoais e emocionais, associado a fatores socioeconômicos, culturais, espirituais e também a interesses, expectativas, experiências de vida e circunstâncias objetivas do momento. É um termo com representação pública, mas também com percepção individual, podendo modificar-se na mesma pessoa e ao longo do tempo sendo, por isso, um fenômeno subjetivo, multifacetado e complexo, particularmente quando relacionado a situações de vulnerabilidade/fragilidade da pessoa em qualquer uma das suas dimensões. (RIBEIRO, T.T. et al, 2011).

A epidemia do HIV/AIDS no cotidiano de mulheres abrange questões biológicas, sociais, psicológicas e de cunho religioso. Dentre estas, ressalta-se, no âmbito psicológico, os medos que se instalam no cotidiano feminino a partir do diagnóstico de HIV, entre estes, o medo da discriminação, do preconceito, do sofrimento físico e da finitude. Acrescenta-se que o medo nasce da desinformação sobre a doença ou de informações inadequadas, aliado às repercussões do contágio no âmbito familiar, à discriminação e ao preconceito no trabalho. Essa realidade sinaliza para a assistência de enfermagem na área, a qual deve dispor de ações que possam influenciar na melhoria da qualidade de vida dessas mulheres (SILVA, L.M.S.; MOURA, M.A.V.; PEREIRA, M.D.L., 2013).

Um estudo sobre qualidade de vida feito por psicólogos, todos especializados no atendimento de soropositivos para o HIV, foi desenvolvido em organizações não governamentais localizadas na cidade de João Pessoa, Paraíba em 2007, foram participantes deste estudo 91 sujeitos soropositivos de ambos os sexos com média de idade de 38 anos. O objetivo foi avaliar a percepção da AIDS e da qualidade de vida por soropositivos para o HIV. Foi utilizado o teste de associação livre de palavras e interpretados por meio da análise fatorial de correspondência. A AIDS foi representada como uma doença que pode trazer inúmeras consequências psicossociais, profissionais, familiares e orgânicas. A qualidade de vida, por sua vez, foi representada em elementos que possuem características tanto subjetivas quanto objetivas, abrangendo, dessa maneira, diferentes domínios presentes no conceito de qualidade de vida preconizado pela OMS, tais como: domínio psicológico, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais. Os antirretrovirais, apesar de propiciarem uma melhora global, não são

suficientes para aumento da qualidade de vida, havendo, ainda, a necessidade de uma abordagem dos transtornos psicológicos (CASTANHA, A.R. et al, 2007).

Um outro estudo feito em São Paulo no segundo semestre de 2002 também apresentou o objetivo de analisar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Foi um estudo transversal, desenvolvido em serviço ambulatorial para AIDS, selecionaram-se 365 pessoas. As variáveis sociodemográficas, de consumo recente de drogas e as condições clínicas foram obtidas por meio de questionários e a qualidade de vida por meio do WHOQOL-BREF. Apresentou como resultado semelhança entre os escores dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Foram observadas diferenças estatisticamente significativas das médias nos escores do domínio meio ambiente segundo cor da pele, com os pretos e os pardos obtendo escores menores. As mulheres apresentaram escores menores nos domínios psicológico e meio ambiente. Maior renda foi significativa na obtenção de maior escore em todos os domínios de qualidade de vida, exceto no domínio relações sociais. Os indivíduos com número abaixo de 200 células CD4+/mm³ de sangue apresentaram menores escores no domínio físico. Em todos os domínios, os escores foram menores com diferenças significativas para pessoas em seguimento ou com indicação de seguimento psiquiátrico. Apesar de diferenças por sexo, cor da pele, renda e condições de saúde mental e imunológica, os portadores de AIDS têm melhor qualidade de vida – física e psicológica – que outros pacientes, mas pior no domínio de relações sociais. Neste último, podem estar refletidos os processos de estigma e discriminação associados às dificuldades na revelação diagnóstica em espaços sociais e para uma vida sexual tranquila (DOS SANTOS, E.C.M. et al, 2007).

Em 2005 foi feito um estudo na Estônia que tinha como principal objetivo identificar os fatores que influenciam a qualidade de vida em uma amostra de pessoas infectadas pelo HIV. A amostra foi de conveniência de 451 pacientes atendidos por três clínicas. Boa qualidade de vida global foi relatada por 42,6% dos participantes do estudo (53% homens, 60% se identificam como usuários de drogas injetáveis, 82% <30 anos de idade, 30% com contagem de células CD4 + T célula <300 células / mm³, e de 22% sobre o tratamento antirretroviral). Foram identificadas as seguintes variáveis como preditores independentes de boa qualidade geral de vida: ser empregado atualmente ou estudando; e ausência de sintomas relacionados com o HIV. Um sistema de atendimento integral e competente, incluindo os prestadores de cuidados de saúde e

assistentes sociais, é necessário para uma resposta eficaz. Além disso, as intervenções sociais devem procurar melhorar as oportunidades econômicas e de emprego para as pessoas que vivem com o HIV na região (RUUTEL, K. et al, 2009).

2.4 – Michel Foucault e o Cuidado de Si

Michel Foucault constrói o seu pensamento filosófico em torno de três noções bem específicas: o poder, o saber e o cuidado de si. Com elas, a estrutura de um pensamento acerca das condições de possibilidades de constituições de sujeitos, vai se firmar como ligamento de investigações que proporcionam análise diversas problemáticas (SILVA, M.V.P., 2008).

Para Foucault, o sujeito é percebido como elaborado, trabalhado e constituído, segundo critérios de estilo por meio de tecnologias de saber, de poder e de si, por ele consideradas de tecnologias do eu. Em sua obra, ele reforça que cada um de nós, enquanto sujeito, é o resultado de uma produção que se dá no interior do espaço delimitado pelos três eixos da ontologia do presente: os eixos do ser-saber, do ser-poder e do ser-si. São, portanto, os dispositivos e suas técnicas de fabricação, dentre as quais a disciplinaridade é um grande exemplo, que instituem o que chamamos de sujeito. Neste sentido, cada um faz não o que quer, mas aquilo que pode; aquilo que lhe cabe na posição de sujeito que ele ocupa numa determinada sociedade, subordinado as regras de entidades sociais e políticas (SILVA, M.V.P., 2008).

Para construção deste estudo será utilizado como referencial filosófico o conceito de Cuidado de Si de Michel Foucault, que ilustra através de acontecimentos históricos as técnicas para entender o cuidado consigo mesmo, relacionando aos conceitos atuais. Foucault, foi professor e filósofo francês nascido no final da década de 20, em seus últimos estudos se ateu à filosofia antiga e passou a explorar o período clássico, afirmando que muito antes dessa importância dada ao conhecimento de si mesmo, estabeleceu-se um princípio bem mais difundido e necessário ao longo de quase toda a cultura grega, helenística e romana, e este se denominava “cuidado de si” (*epiméleia heautoû*) (OLIVEIRA, L.M., 2012).

Pode-se caracterizar a “cultura de si” pelo princípio segundo o qual é preciso “ter cuidado consigo”, é esse princípio do cuidado de si que fundamenta a sua

necessidade, comanda o seu desenvolvimento e organiza a sua prática. É necessário precisar a ideia segundo a qual deve-se aplicar-se a si próprio, ocupar-se consigo mesmo (*heautou epimeleisthai*) (FOUCAULT M., 1985).

O cuidado de si na moral antiga apresenta três momentos: o primeiro momento concerne aos gregos e que para explicitá-lo Foucault baseia-se no *Alcibíades* de Platão. Este também é chamado momento socrático-platônico falar de Platão e os diálogos e o conceito de cuidado de si é analisado mediante uma reflexão filosófica sobre o surgimento do cuidado de si; o segundo momento chamado de “idade de ouro”, o qual se refere à cultura helenística e romana; e o terceiro momento caracterizado a partir dos textos cristãos e nas razões do cuidado de si do asceticismo cristão (FOUCAULT M., 1985).

No primeiro período Sócrates se mostra como aquele destinado a cuidar do cuidado que cada um tem de si mesmo, e volta seu conhecimento a todos os seus concidadãos atenienses. Ele se preocupava em despertar seus ouvintes, passava a vida tentando esclarecer as pessoas para que cuidassem mais de sua alma. A fim de compreender o cuidado de si e o papel que Sócrates exercia recorre-se ao texto de Platão, um dos diálogos, intitulado *Alcibíades*. Nele sucede uma conversa entre Sócrates e Alcibíades, um jovem belo e filho de uma das famílias mais tradicionais e privilegiadas de Atenas (OLIVEIRA, L.M., 2012).

Alcibíades sempre foi muito assediado por inúmeros homens, no entanto tirando proveito de sua riqueza, de sua tradicional família e beleza não importava-se verdadeiramente com nenhum deles e sempre os dispensavam. Mas envelheceu, queria voltar-se para o povo, queria governar a cidade. Sócrates, percebendo essa mudança de pensamento, compreende que é o melhor momento para conversar com Alcibíades e mostrar-lhe a importância do cuidado consigo mesmo, antes de qualquer atividade como a de governar uma nação (OLIVEIRA, L.M., 2012).

O sentido do cuidado de si é assim expresso por Foucault: “é preciso que te ocupes contigo mesmo, que não te esqueças de ti mesmo, que tenhas cuidado contigo mesmo” (FOUCAULT, 2010, p. 6). Muchail observa que, para Foucault, o cuidado de si esperado por Sócrates de Alcibíades caracteriza-se por uma natureza pedagógica e erótica, mas principalmente pela finalidade política, e conclui que “é preciso cuidar-se para bem cuidar da cidade, governar-se para governar os outros; desempenhando papel

‘claramente instrumental’, a relação de si para consigo passa, portanto, pela ‘mediação da cidade’” (2011, p. 74).

Nesta perspectiva, observa-se com clareza que, se Alcibíades pretende governar a cidade e aos outros, primeiramente precisa ocupar-se com seu eu, mas esse eu é entendido apenas a título de elemento, pois a finalidade do cuidado de si neste momento figura em torno da cidade. Há também outras características que complementam o cuidado de si no contexto socrático-platônico. Trata-se, sobretudo, daquelas voltadas para o cuidado de si na necessidade de vencer a ignorância e também da ignorância do que se ignora, além da importância de conhecer a si mesmo para reconhecer o divino no próprio eu, e por último, conhecer a si mesmo pelo reconhecimento do divino pelo acesso à verdade (BOLSONI, B.V., 2012).

Bolsoni (2012) explica que o segundo momento, chamado de “idade de ouro” é considerado o momento do ápice do cuidado de si, refere-se à cultura helenística e romana. Nesta cultura é acentuado o privilégio do cuidado de si, existindo um investimento no eu em favor da criação de condições para a autoconstituição do sujeito. Neste período serão rompidas as limitações existentes no período socrático-platônico, como relata Muchail: cuidar-se não é privilégio, nem dever de alguns para o governo de outros, é imperativo para todos; [...]. Cuidar-se não se endereça a uma fase específica da vida, é tarefa para todo o tempo, e se há alguma etapa que melhor se destina é a maturidade, principalmente a velhice [...]. Cuidar-se não se circunscreve ao vínculo dual e amoroso entre mestre e discípulo, expande-se aos círculos de amigos [...], de parentesco, de profissão, quer em forma individualizadas (cartas, aconselhamentos, confidências), quer institucionalizadas e coletivas (escolas, comunidades, etc.) (2011, p. 76). Neste momento, o cuidado de si aparece em uma teia de relações sociais, válido para todos, em todo o tempo e em todos os lugares. Foucault afirma que nessa perspectiva ter cuidados consigo mesmo “é um princípio válido para todos, todo o tempo e durante toda a vida” (1985, p.53). O cuidar de si durante toda a vida caracteriza-se como um princípio de formação do sujeito, durante a juventude para preparar-se para a vida e na velhice para rejuvenescer: essa atividade de ter cuidados com a própria alma deve ser praticada em todos os momentos da vida, quando se é jovem e quando se é velho. Entretanto, com duas funções diferentes: quando se é jovem trata-se de preparar-se para a vida, armar-se, equipar-se para a existência; e no caso da velhice, filosofar é rejuvenescer, isto é, voltar no tempo ou, pelo menos, desprender-se

dele, e isso graças a uma atividade de memorização que, para os epicuristas, é a rememoração dos momentos passados (FOUCAULT, 2010, p. 80-81).

Bolsoni (2012) observa que Foucault faz uma breve exposição sobre o momento do cuidado de si no cristianismo ou no chamado momento ascético-monástico, sem detalhá-lo demasiadamente. Considerando ser a *Hermenêutica do sujeito* um livro de mais de seiscentas páginas, o autor se detém neste assunto em torno de apenas cinco delas, mais precisamente no final da primeira aula do curso de 1982 no Collège de France. Este momento do cuidado de si aparece como sendo o cuidado com a espiritualidade, em que o acesso à verdade somente é possível pela pureza da alma. Uma técnica usada neste período é a da auto-observação, ou seja, trata-se do olhar para dentro de si mesmo e conhecer-se, para saber o que ocorreu dentro de si. Em contra partida, esse olhar para dentro de si, essa técnica “apresentou uma acentuação extremamente forte das relações de si para consigo, mas sob a forma de uma desqualificação dos valores da vida privada” (FOUCAULT, 1985, p. 48).

Por conta disso alguns aspectos peculiares predominaram e caracterizaram este momento. O primeiro ponto marcante dele, também chamado ascético-monástico, segundo Grabois (2011), é a relação de circularidade entre conhecimento de si, conhecimento da verdade e cuidado de si. O segundo marco deste momento encontra-se na exegese de si, que pode ser caracterizada pela decodificação dos movimentos secretos da alma. Um terceiro ponto marcante para os cristãos é o de que o cuidado e o conhecimento de si caminham na direção da própria renúncia de si mesmo, e como consequência, esta renúncia de si mesmo seria condição determinada para vida ascética.

O cuidado de si deve ter o objetivo de fim em si mesmo, do ocupar-se de si como uma prática de vida, prática que se revela como crítica e inventiva sobre si mesmo que reflita na prática de liberdade sobre si mesmo (BOLSONI, B.V., 2012). As mulheres que realizam suas vontades praticando a liberdade, e sabendo seus limites através do autoconhecimento praticam o cuidado de si.

Para o cuidado de si constituir o sujeito é importante estabelecer uma intensidade de relações de si para consigo, em que o sujeito consiga tomar a si mesmo como objeto de conhecimento e ação, que através das relações de si possa transformar-se, corrigir-se, purificar-se, e promover a própria salvação. O cuidado de si pode ser entendido como o conhecimento de si, que exige certo número de regras de conduta e princípios que precisam ser conhecidos. Assim, o sujeito encontra sua singularidade

através da valorização de si próprio e do conhecimento de si realizado através do cuidado de si mesmo (BOLSONI, B.V., 2012).

Os cuidados básicos realizados pelas mulheres que vivem com HIV/AIDS, como utilizar a medicação de forma correta, comparecer ao médico, boa alimentação, prática de exercícios físicos, entre outros, as transformam em seres assujeitados, presos as práticas de poder e saber dos médicos, que as disciplina para cumprir todas as recomendações que a elas foram feitas. O cuidado de si está para além da disciplinarização do corpo e do sujeito (FOUCAULT M., 1987).

ABORDAGEM METODOLÓGICA

III – ABORDAGEM METODOLÓGICA

3.1. Natureza da Pesquisa

Foi uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem quanti-qualitativa, ou seja, um método misto. O estudo está vinculado a um projeto maior, denominado “Mulheres vivendo com HIV/AIDS e o cuidado de si: a qualidade de vida e a adesão ao tratamento”, realizado pelo LEPPA e orientado pela professora Dr^a Carla Luzia França Araújo.

Este estudo visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Envolve o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados: questionário e observação sistemática. Assume, em geral, a forma de levantamento. (SILVA, E.L; MENEZES, E.M., 2005).

Para Polit (2011), o método misto trás algumas vantagens: o potencial de complementação, representando palavras e números e evitando possíveis limitações; o potencial de incrementação, usando o recurso feedback, os achados qualitativos podem gerar hipóteses que serão testadas por métodos quantitativos e eventualmente os achados quantitativos precisam de esclarecimento de sondagens detalhadas; e a validade incrementada, quando se sustenta uma hipótese por vários tipos complementares de dados o pesquisador pode ficar mais seguro de suas inferências e da validade de seus resultados.

Este estudo investigou, por um lado, dados objetivos que foram coletados através do instrumento WHOQOL-HIV com o objetivo de avaliar a qualidade de vida das mulheres com HIV, e por outro lado, dados subjetivos que através de uma entrevista semiestruturada e perguntas abertas identificou a percepção de qualidade de vida para as mulheres com HIV/AIDS.

3.2- Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi realizada em Organizações Não Governamentais (ONG) dos municípios do Rio de Janeiro, Niterói e Duque de Caxias, que auxiliam no acompanhamento e tratamento de mulheres que vivem com HIV/AIDS, no Programa

Integrado Pesquisa-Assistência (PIPA), que trabalha em parceria com ONG e no Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) do Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA).

A coleta foi realizada nas ONG: Grupo pela Vidda de Niterói, Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/AIDS (ICW Brasil), Associação Missão Resplandecer (AMIRES), e Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP). As ONGS desenvolvem atividades para promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS buscando gerar acesso à informação e batalhando contra o preconceito e exclusão a fim de transformar a sociedade e proporcionar empoderamento as mulheres.

A escolha por ONG foi feita, porque através delas poderíamos abordar um perfil mais variado de mulheres inseridas em diferentes contextos sociais e em diferentes fases da doença e do tratamento e também não estará relacionado a um ambiente hospitalar que não é o foco, pois o importante para este estudo é avaliar as mulheres e não algum serviço. Além disso, as organizações foram selecionadas por conveniência, através do contato que já existia anteriormente com as ativistas responsáveis por elas.

Devido ao número de sujeitos a ser alcançados e ao curto tempo para realização da coleta de dados foi necessário ampliar as entrevistas para o PIPA e o SAE. O PIPA é um espaço destinado ao desenvolvimento de projetos que tenham interface da assistência com a pesquisa, onde é realizado o projeto de extensão Terapias Complementares em Pessoas vivendo com HIV/AIDS: a enfermagem no auxílio a adesão ao tratamento, e tem sua implementação através de consultas de enfermagem com a utilização de terapia floral e aplicação de Reiki, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida destes clientes.

O SAE atende cerca de 660 pacientes HIV positivos em acompanhamento, adultos e crianças que vivem com HIV/AIDS e também é referência de assistência para os indivíduos que têm Hepatites B e C. É formado por uma equipe interdisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, nutricionista e técnicos de enfermagem.

3.2.1 – Caracterização dos Municípios

Estima-se que no Rio de Janeiro (RJ) habitem 6.453.682 pessoas, sendo 2.825.025 mulheres na faixa entre 15 e mais de 80 anos, e apresenta 15.956 casos identificados de mulheres que vivem com HIV/AIDS na mesma faixa etária. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) apresentado foi de 0,799, considerado como alto desenvolvimento humano, e se estabelecendo como 2º município na ordem de melhor desenvolvimento do Estado (DATASUS, 2014). No RJ a assistência a saúde é mais eficaz que nos demais municípios, pois apresenta cinco Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), vinte e três serviços ambulatoriais, dezoito hospitais especializados, além de doze ONG e onze associações que contribuem para qualidade de vida dessas pessoas.

Em Niterói a população estimada é de 495.470 pessoas, destas 227.087 são mulheres entre 15 e mais de 80 anos, diagnosticadas com HIV/AIDS são 1.272. Este município é o primeiro na classificação do IDH no Estado do Rio de Janeiro, apresentando 0,837, muito alto desenvolvimento (DATASUS, 2014). Isso reflete no atendimento da população que pode contar com cinco hospitais especializados, dois SAE e CTA e cinco serviços de ONG.

Duque de Caxias apresenta a estimativa populacional 878.402 pessoas, para este estudo foi feito recorte da população feminina, de 15 a mais de 80 anos, totalizando 353.820 mulheres, dentre essas 1804 vivem com HIV/AIDS. O IDH neste município é de 0,711, podendo ser considerado de alto desenvolvimento, porém em ordem de colocação dos municípios do Estado do Rio de Janeiro é o 49º (DATASUS, 2014). Apesar disto para assistência à saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS existem apenas dois locais, um CTA e um Centro Municipal de Saúde, não havendo assim, um atendimento hospitalar adequado quando necessário. Além da colaboração da AMIRES na atenção a saúde destas mulheres.

3.3- Sujeitos da Pesquisa

A coleta foi realizada dos dias 07 de agosto de 2014 até o dia 18 de dezembro de 2014, e foram entrevistadas 87 mulheres. Estas estavam incluídas nos seguintes critérios: ser mulher que vive com HIV/AIDS; ter mais de 18 anos de idade; e assinar o

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE I). E como critério de exclusão definiu: mulheres que se recusarem participar de alguma etapa da pesquisa; ter tido o diagnóstico de soropositividade para o HIV há menos de 06 meses, pois estas ainda estão em processo de adaptação e aceitação do diagnóstico e por isso podem ter a qualidade de vida alterada; e apresentar alguma deficiência neurológica/mental que a impeça de responder as questões da entrevista.

3.4- Plano Amostral

Medronho (2009), afirma que na operacionalização de qualquer estudo, raramente é possível examinar todos os elementos da população de interesse, geralmente por limitações de recursos humanos ou materiais, ou porque a população é infinita, ou, ainda, por questões de ética, observa-se somente uma pequena parte da população chamada de amostra.

Para o cálculo da amostra deste estudo, foi selecionada a amostragem aleatória simples que é um processo de seleção bastante fácil e muito usual, com a propriedade de que qualquer subconjunto da população, com o mesmo número de elementos, tem a mesma probabilidade de fazer parte da amostra. Em particular, pode-se dizer que cada elemento da população tem a mesma probabilidade de pertencer à amostra. (MEDRONHO, R.A., 2009)

A fórmula da amostragem aleatória simples é:
$$n = \frac{Z^2 \cdot p \cdot (1-p)}{e^2}$$

Na fórmula apresentada **z** é o fator que corresponde ao grau de confiança desejado (para um nível de confiança de 95%, $z\alpha = 1.96$); **p** significa a estimativa da proporção do evento na população, ou seja, prevalência; **e** é o erro amostral tolerável.

A prevalência é uma medida de morbidade que é calculada fazendo a razão entre o número de pessoas com o evento de interesse sobre a população sob o risco de apresentar o evento num determinado período de tempo.

A fim de identificar a prevalência da amostra deste estudo, foram coletados dados no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). A Tabela 1 mostra a população de mulheres residentes dos municípios de Rio de Janeiro, Niterói e Duque de Caxias em 2012 e o número de mulheres que vivem com HIV/AIDS diagnosticadas desde 1984 até 2012 nos mesmos municípios, em ambas as situações as

mulheres estavam entre a faixa etária de 15 a mais de 80 anos. Foi utilizado limite o ano de 2012, pois era o mais recente que o DATASUS disponibilizava.

Tabela 1- Estimativa populacional e Casos de HIV/AIDS identificados, população feminina com a faixa etária entre 15 e mais de 80 anos, nos municípios do Rio de Janeiro, Niterói e Duque de Caxias.

| Município | Estimativa populacional | Casos de HIV/AIDS identificados |
|------------------------|--------------------------------|--|
| Rio de Janeiro | 2825025 | 15952 |
| Niterói | 227087 | 1272 |
| Duque de Caxias | 353820 | 1804 |
| Total | 3405932 | 19028 |

Fonte: DATASUS, 2014.

A amostra foi calculada utilizando o grau de confiança de 95% ($z\alpha=1,96$, valor referente ao grau em uma determinada tabela t de distribuição), prevalência (p) de 0,05 obtida, através da divisão do número de mulheres que vivem com HIV/AIDS (18671) pelo número total de mulheres (3489090) (o p encontrado através desta divisão foi de 0,005, porém utilizou-se um valor maior para garantir que a pesquisa seja válida no caso de ser encontrada uma prevalência real maior que a fornecida pelos dados do DATASUS), e um erro amostral tolerável de 0,05 (5%). A partir disso, foi encontrado um n de 73. Foi acrescido ao tamanho da amostra um valor de 20% para garantir que as perdas por qualquer motivo não provoquem diminuição do n encontrado, chegando ao total de 87.

3.5- Técnicas de Coleta de Dados

No seguimento qualitativo, foi realizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE II), como primeira etapa da entrevista, com questões para delinear a caracterização dos sujeitos e três perguntas que nos permitiram verificar a compreensão de qualidade de vida segundo as mulheres que vivem com HIV/AIDS, são elas: “Para você o que é qualidade de vida?”, “O que você faz pra cuidar da sua saúde?” e “Como acha que poderia melhorar a sua qualidade de vida?”. As mulheres foram identificadas através da letra M em conjunto com um número, exemplo: M01, M02, ..., de acordo com a ordem da sequência em que eram entrevistadas, a fim de manter sigilosas as

identidades, foi confeccionado um quadro a fim de facilitar o conhecimento do perfil destas mulheres para relaciona-los as falas (APÊNDICE III). As entrevistas foram gravadas em aparelhos MP3 e posteriormente transcritas, para melhor aproveitamento do material. Foram realizados testes pilotos com as mulheres antes do início da coleta de dados para ambas as técnicas e não houve necessidade de alterações nos questionários.

No seguimento quantitativo, a coleta de dados foi realizada através do instrumento WHOQOL-HIV BREF (ANEXO I) de Avaliação da Qualidade de Vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS que foi criado pela OMS em conjunto com os pesquisadores da UNAIDS. Foram realizados estudos com esta população em nove países que resultou na criação do instrumento WHOQOL-HIV, específico para pessoas portadoras do HIV ou AIDS com 120 questões, um suplemento ao WHOQOL-100, que é um instrumento de avaliação de qualidade de vida para pessoas em geral. A fim de disponibilizar um instrumento que demande menor tempo para preenchimento e com características psicométricas satisfatórias, o Grupo WHOQOL desenvolveu a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-BREF (FLECK, M.P.A., 2000). Sob a mesma justificativa dessa elaboração, foi desenvolvida uma versão abreviada do WHOQOL-HIV. O WHOQOL-HIV-BREF é baseado no WHOQOL-BREF, da forma que cada faceta é representada por uma única questão. As 26 questões do WHOQOL-BREF se repetem no WHOQOL-HIV-BREF, sendo estas acrescidas de cinco questões que representam as facetas adicionais do WHOQOL-HIV (PEDROSO B. et al, 2012), totalizando 31 questões que podem ser observadas no Quadro 1.

Conforme apresentado na Tabela 2, o WHOQOL-HIV BREF avalia a qualidade de vida a partir de seis domínios, estes denotam as percepções de qualidade de vida do indivíduo nos seguintes aspectos: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Meio Ambiente e Espiritualidade. Cada um dos seis domínios referidos é composto por um conjunto de facetas avaliadas por apenas uma pergunta. Neste sentido, o instrumento compreende 24 perguntas sobre as facetas específicas do instrumento genérico original (o WHOQOL-100), duas perguntas de âmbito mais geral relativas à avaliação global da qualidade de vida e percepção geral de saúde, além de 5 perguntas adicionais específicas à infecção por HIV. Totalizando 30 facetas com 31 questões. (OMS, 2002 e FLECK M.P.A., 2000).

Quadro 1 – Questões do WHOQOL-HIV-BREF

| Domínios | Questões |
|--|---|
| Domínio I - Físico | <p><i>Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?</i></p> <p>Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?</p> <p><i>O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV?</i></p> |
| Domínio II - Psicológico | <p>O quanto você aproveita a vida?</p> <p>O quanto você consegue se concentrar?</p> <p>Você é capaz de aceitar sua aparência física?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?</p> <p><i>Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?</i></p> |
| Domínio III – Nível de Independência | <p><i>O quanto você precisa de um tratamento médico para levar sua vida diária?</i></p> <p>Quão bem você é capaz de se locomover?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?</p> |
| Domínio IV – Relações Sociais | <p>Em que medida você se sente aceito pelas pessoas que você conhece?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?</p> |
| Domínio V – Meio Ambiente | <p>Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?</p> <p>Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?</p> <p>Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?</p> <p>Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?</p> <p>Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde você mora?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com seu meio de transporte?</p> |
| Domínio VI – Espiritualidade/ religião/crenças pessoais | <p>Em que medida você acha que sua vida faz sentido?</p> <p><i>Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV?</i></p> <p><i>O quanto você tem medo do futuro?</i></p> <p><i>O quanto você se preocupa com a morte?</i></p> |
| Qualidade de vida global e percepção geral da saúde | <p>Como você avaliaria a sua qualidade de vida?</p> <p>Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?</p> |

Fonte: Adaptado do Grupo WHOQOL-HIV, 2002.

Tabela 2 – Domínios e Facetas do WHOQOL-HIV-BREF

| | |
|-------------|---|
| Domínio I | Físico |
| 1 | Dor e desconforto |
| 2 | Energia e fadiga |
| 3 | Sono e descanso |
| 50 | Sintomas de PVHA* |
| Domínio II | Psicológico |
| 4 | Sentimentos positivos |
| 5 | Cognição (pensamento, aprendizagem, memória e concentração) |
| 6 | Autoestima |
| 7 | Corpo (imagem corporal e aparência) |
| 8 | Sentimentos negativos |
| Domínio III | Nível de Independência |
| 9 | Mobilidade |
| 10 | AVD (Atividade da vida diária) |
| 11 | Dependência de medicação e tratamento |
| 12 | Aptidão ao trabalho |
| Domínio IV | Relações Sociais |
| 13 | Relacionamentos pessoais |
| 14 | Apoio social |
| 15 | Atividade sexual |
| 51 | Inclusão social |
| Domínio V | Meio Ambiente |
| 16 | Segurança física |
| 17 | Moradia |
| 18 | Finanças |
| 19 | Cuidados (acesso e qualidade à saúde e assistência social) |
| 20 | Informação (adquirir informação nova/ aprender novas habilidades) |
| 21 | Lazer |
| 22 | Ambiente físico (poluição, barulho, trânsito e clima) |
| 23 | Transporte |
| Domínio VI | Espiritualidade/Religião/Crenças Pessoais |
| 24 | Ercp (espiritualidade/religião/crenças pessoais) |
| 52 | Perdão e culpa |
| 53 | Preocupações sobre o futuro |
| 54 | Morte e morrer |

Qualidade de vida geral e percepção geral de saúde

Fonte: Adaptado de OMS, 2002.

*PVHA – Pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A fim de obter o resultado dos domínios é feita a média através do resultado das facetas que se relacionam com tal temática. Para o domínio físico utilizou-se os escores de dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso e sintomas. Para o psicológico foram observadas as respostas de sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência, autoestima e sentimentos negativos. As facetas de dependência de medicação ou tratamento, mobilidade, atividades de vida

cotidiana e capacidade para o trabalho formam juntos o domínio de nível de independência. O domínio de relações sociais é formado pelas facetas de inclusão social, relações pessoais, atividade sexual e suporte e apoio pessoal. O único domínio que não é formado por quatro facetas é o de meio ambiente, este está composto de oito, que são: segurança física e proteção, ambiente físico, recursos financeiros, novas informações e habilidades, recreação e lazer, ambiente do lar, cuidados de saúde e transporte. O domínio de espiritualidade/religião/crença pessoais é formado por uma faceta também denominada de espiritualidade/religião/crença pessoais, além de perdão e culpa, medo do futuro e morte e morrer.

As questões são individualmente pontuadas em uma escala tipo Likert de 5 pontos, onde 1 significa percepções baixas e negativas e 5 indica percepções altas e positivas. Esses extremos representam 0% e 100% respectivamente. Existem quatro tipos diferentes de escala de respostas, conforme pode ser observado na Tabela 3. De forma geral, a interpretação dos resultados do WHOQOL-HIV-BREF é feita de forma linear a partir dos resultados obtidos. Os resultados mais elevados correspondem a uma melhor percepção de Qualidade de Vida. Dada a natureza multidimensional do conceito de qualidade de vida, os resultados deverão ser sempre analisados em função das pontuações obtidas nos seis domínios que compõem o WHOQOL-HIV-BREF, não existindo uma “pontuação total” do instrumento. Indicações sobre a qualidade de vida em geral apenas podem ser obtidas através dos resultados da faceta que avalia a qualidade de vida em geral e a percepção geral de saúde (CANAVARRO, M.C.; PEREIRA, M., 2011).

Tabela 3 – Escala de respostas do WHOQOL-100

| Escala | 0% | 25% | 50% | 75% | 100% |
|--------------------------|--------------------|--------------|------------------------------------|---------------|------------------|
| Intensidade | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
| | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
| Avaliação | muito ruim | ruim | nem ruim nem bom | bom | muito bom |
| | muito infeliz | infeliz | nem feliz nem infeliz | feliz | muito feliz |
| Capacidade Frequência | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
| | nunca | raramente | às vezes | repetidamente | sempre |

Fonte: Adaptado do Grupo WHOQOL, 1998.

3.6- Tratamento e Análise dos Dados

Os dados qualitativos foram tratados e analisados utilizando-se análise temática.

Segundo Bardin, 2011, a análise temática é uma das formas que melhor se adequou a investigações qualitativas. Como propõe a mesma autora, três etapas constituem a aplicação desta técnica de análise: (1) Pré-análise; (2) Exploração do material; (3) Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A **Pré-análise** se inicia com a realização de uma atividade conhecida como leitura “flutuante”, que consiste em estabelecer contato com os documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações; na sequência se inicia a escolha dos documentos, será determinado o universo de documentos, utilizando as regras da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência; a seguir se inicia a formulação de hipóteses e dos objetivos; a partir daí realiza-se a referenciação dos índices e a elaboração de indicadores; e se encerra esta etapa com a preparação do material. Na **Exploração do material** codificam-se, decompõem-se ou enumeram-se as informações contidas no material, é uma fase longa e fastidiosa. E no **Tratamento dos resultados obtidos e interpretação**, serão tratados os resultados brutos, “o analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas”. (BARDIN L., 2011, p.32)

Para a análise dos dados quantitativos foram utilizadas as ferramentas do software Microsoft Excel – um software de ampla acessibilidade –, para a realização do cálculo dos escores e estatística descritiva dos instrumentos WHOQOL-HIV-BREF. Tais ferramentas foram confeccionadas nos mesmos moldes das ferramentas desenvolvidas por Pedroso, B. et al (2012) na Universidade de Campinas. Os dados foram apresentados em tabelas, gráficos e categorias simples, indicando frequência e percentuais.

Ao obter os resultados, os achados qualitativos foram associados com os quantitativos, a fim de verificar se a percepção de qualidade de vida descrita pelas mulheres que vivem com HIV/AIDS está compatível ao resultado do instrumento de avaliação.

3.7 – Aspectos Éticos

O projeto “Mulheres vivendo com HIV/AIDS e o cuidado de si: A qualidade de vida e a adesão ao tratamento”, do qual este estudo faz parte, foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da EEAN/HESFA/UFRJ, através do parecer 715.271 (ANEXO II), disponível na plataforma Brasil. Passou pela segunda vez pelo comitê de ética devido à necessidade de aumentar o campo para coleta de dados, e recebeu o número de aprovação 863.638 (ANEXO III). Todas as entrevistadas foram esclarecidas quanto aos objetivos e a natureza do estudo, assim como riscos e benefícios da participação no estudo.

A fim de obter a anuência dos sujeitos da pesquisa foi elaborado um TCLE obedecendo às normas estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), referente a pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2013b). Este TCLE foi fornecido aos entrevistados em duas vias, ficando uma cópia com o sujeito da pesquisa e a outra com a equipe de pesquisa.

As ativistas responsáveis pelas ONG assinaram cartas de anuência (ANEXOS IV, V e VI) autorizando a realização da coleta de dados nos locais. Posteriormente se fez necessário a autorização da diretora da divisão de desenvolvimento acadêmico e científico do HESFA (ANEXO VII) quando houve a necessidade de aumentar o campo de coleta de dados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

IV- RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise foi construída em três partes, a primeira realizando a caracterização dos sujeitos com aspectos sociodemográficos, econômicos e relacionados ao HIV, a segunda apresentando a avaliação da Qualidade de Vida através do questionário WHOQOL-HIV-BREF e a terceira trazendo a percepção das mulheres sobre a qualidade de vida e o cuidado de si.

4.1- Caracterização dos Participantes do estudo

A Tabela 4 apresenta as características sociodemográficas das entrevistadas, foram 87 mulheres, a maioria (62,1%) apresentando a idade de 30 a 59 anos e 22 com idade entre 20 a 39 anos (25,3%) que juntas representam a idade adulta. A média de idade encontrada foi de 46,7. Apesar do último Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS, apresentar a tendência de aumento da prevalência entre homens de 17 a 21 anos, a taxa de detecção entre as mulheres é de 14,5/100.000 habitantes, que ainda representa uma taxa alta. Segundo os dados do SINAM em relação à notificação dos novos casos entre 1980 e 2012 apresentam-se entre a faixa de 20 a 59 anos, além disso, as maiores taxas de detecção na população feminina entre os anos de 2003 a 2012 foram observadas entre a faixa etária de 30 a 39 anos (BRASIL, 2013a). Essas faixas etárias estão congruentes com a população apresentada neste estudo.

Grande parte das mulheres nasceu na região Sudeste (88,6%), e destas 92,2% eram do Estado do Rio de Janeiro. Dos registros apresentados no SINAM de 1980 a 2013, 55,2% da notificação dos casos de HIV/AIDS são da região Sudeste, só no ano de 2012 foram 41,8%. Apesar desta alta taxa, o Sudeste apresenta uma queda de 18,6% na taxa de detecção de novos casos. O Rio de Janeiro é o estado do Sudeste que apresenta maior taxa de detecção com 28,7/100.000 habitantes (BRASIL, 2013a).

De acordo com o local de moradia, prevaleceu as que residiam na cidade no Rio de Janeiro, 31,1% delas na Zona Norte e 20,7% na Zona Oeste, em seguida as que residiam na Baixada Fluminense, prioritariamente nos bairros de Duque de Caxias, São João de Meriti e Belford Roxo, no Leste Metropolitano residiam 6,9% em Niterói e 3,5% em São Gonçalo e ainda entrevistamos uma que residia na Região dos Lagos.

Tabela 4. Caracterização dos Dados Sociodemográfico

| Variável | N | % |
|--------------------------|----|------|
| Faixa Etária | | |
| Até 19 anos | 2 | 2,3 |
| De 20 a 39 anos | 22 | 25,3 |
| De 40 a 59 anos | 54 | 62,1 |
| Mais de 60 anos | 9 | 10,3 |
| Naturalidade | | |
| Sudeste | 77 | 88,6 |
| Nordeste | 8 | 9,2 |
| Centro-Oeste | 1 | 1,1 |
| Sul | 1 | 1,1 |
| Raça/Cor | | |
| Parda | 41 | 47,2 |
| Branco | 23 | 26,4 |
| Preto | 20 | 23,0 |
| Amarelo | 2 | 2,3 |
| Indígena | 1 | 1,1 |
| Escolaridade | | |
| Fundamental Incompleto | 32 | 36,8 |
| Fundamental Completo | 19 | 21,8 |
| Médio Completo/Técnico | 27 | 31,1 |
| Superior Completo | 7 | 8,1 |
| Pós-Graduação | 1 | 1,1 |
| Nenhum | 1 | 1,1 |
| Situação Conjugal | | |
| Solteira | 27 | 31,1 |
| Casada | 16 | 18,4 |
| Divorciada | 15 | 17,2 |
| Viúva | 15 | 17,2 |
| União Estável | 14 | 16,1 |
| Religião | | |
| Evangélica | 37 | 42,6 |
| Católica | 33 | 37,9 |
| Espirita | 13 | 14,9 |
| Outra | 2 | 2,3 |
| Não tem | 2 | 2,3 |
| Região de Moradia | | |
| Rio de Janeiro (Cidade) | | |
| Zona Norte | 27 | 31,1 |
| Zona Oeste | 18 | 20,7 |
| Centro | 7 | 8,1 |
| Zona Sul | 2 | 2,3 |
| Baixada Fluminense | | |
| Duque de Caxias | 6 | 6,9 |
| São João de Meriti | 6 | 6,9 |
| Belford Roxo | 4 | 4,6 |
| Nova Iguaçu | 2 | 2,3 |
| Queimados | 2 | 2,3 |

| Continuação | | |
|---------------------|----|-----|
| Variável | N | % |
| Japeri | 1 | 1,1 |
| Magé | 1 | 1,1 |
| Seropédica | 1 | 1,1 |
| Leste Metropolitano | | |
| Niterói | 6 | 6,9 |
| São Gonçalo | 3 | 3,5 |
| Região dos Lagos | | |
| Iguaba | 1 | 1,1 |
| Total | 87 | 100 |

A raça foi autodeclarada e 47,2% relataram serem pardas, brancas foram 26,4% e negras 23%, apenas uma entrevistada se autodeclarou indígena, esses dados acompanham aos do Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS (2013a) que trás a maior prevalência de brancos (45,6%) e pardos (41,4%) no ano de 2012. Por outro lado se somar as mulheres pretas e pardas totalizam 70,2% da raça negra, informação importante, visto que estas possuem os piores indicadores sociais e de saúde, pois enfrentam dificuldades no acesso ao emprego registrado, à educação, a moradia, a renda, a saúde, o que inclui os níveis de discriminação quanto ao exercício de sexualidade e formas de prevenção.

Das entrevistadas 36,8% apresentaram ensino fundamental incompleto, 31,1% apresentaram ensino médio completo e 21,8% fundamental completo esse fato pode ser relacionado à questão da renda (Tabela 5) onde a maioria apresentou renda entre R\$501,00 e R\$1.500,00. A maioria (23,2%) da população notificada pelo HIV/AIDS cursou o fundamental incompleto (de 5ª série a 8ª série) seguida da que cursou o ensino médio completo, 21,3%, valores que equivalem ao perfil encontrado nesta pesquisa (BRASIL, 2013a).

A maioria, 31,1%, era solteira, resultado que vai ao encontro de outras pesquisas como a de Gaspar, J et al (2011), um estudo realizado em São Paulo, entre 2007 e 2008 com 106 mulheres, foi de corte transversal, com abordagem quantitativa, e objetivou avaliar a qualidade de vida de mulheres que vivem com HIV/AIDS, apresentando 30,2% da população solteira. Silva, Moura e Pereira (2013), realizaram um estudo qualitativo e descritivo com 39 mulheres em Fortaleza no ano de 2010, com objetivo de compreender o cotidiano de mulheres após o contágio pelo HIV/AIDS como subsídio para nortear a assistência de enfermagem na área de saúde da mulher e também

apresentaram predomínio de solteiras na situação conjugal com 30,7%. Rodrigues et al (2013), afirma que o estado civil e o nível de escolaridade influenciam na adesão de práticas de prevenção que aumentam o risco de contágio de HIV/AIDS e DST, questão que está relacionada ao papel social e o gênero.

As religiões predominantes foram evangélicas e católicas, com 42,6% e 37,9%, respectivamente, 14,9% se declarou espírita, duas declararam ter outras religiões, uma budista e outra que acreditava em Deus.

Tabela 5. Variáveis relacionadas às Questões Econômicas

| Variável | N | % |
|--|-----------|------------|
| Trabalha | | |
| Sim | 51 | 58,6 |
| Não | 36 | 41,4 |
| Revelou a alguém no Trabalho (n=51) | | |
| Sim | 16 | 31,4 |
| Não | 35 | 68,6 |
| Renda | | |
| Até R\$500,00 | 10 | 11,5 |
| De R\$501,00 a R\$1.500,00 | 42 | 48,3 |
| De R\$1.501,00 a R\$2.500,00 | 19 | 21,8 |
| De R\$2.501,00 a R\$3.500,00 | 8 | 9,2 |
| De R\$3.501,00 a R\$4.500,00 | 4 | 4,6 |
| Mais de R\$4.501,00 | 4 | 4,6 |
| Recebe algum benefício | | |
| Sim | 72 | 82,8 |
| Não | 15 | 17,2 |
| Total | 87 | 100 |

Conforme apresentado na Tabela 5, cerca de 58,6% das mulheres relataram que trabalhavam, porém somente 31,4% destas revelaram no local de trabalho que viviam com HIV/AIDS, isso pode ser relacionado ao medo de preconceito que pode ser sofrido pelos demais profissionais. O medo de estigmatização ou rejeição, que impede a socialização do status de soro positividade para os colegas de trabalho e as chefias, determinando uma falta de perspectiva quanto às oportunidades para conseguir um novo emprego (FERREIRA et al, 2011).

Predominou o número de mulheres que recebem algum tipo de benefício, representando 82,8%, foram citados como benefício: o Riocard especial, aposentadoria pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS), o Bolsa Família, algum tipo de pensão, Riocard de Idoso, Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), auxílio doença e Riocard

temporários, Benefício de Prestação Continuada (BPC), Riocard Baixada, Vale social, amparo social, Riocard Niterói e Riocard metrô, muitas relataram ter mais de um desses benefícios.

Tabela 6. Variáveis Relacionadas ao HIV/AIDS

| Variável | N | % |
|---|----|------|
| Faixa Etária do diagnóstico | | |
| Até 19 anos | 11 | 12,7 |
| De 20 a 39 anos | 49 | 56,3 |
| De 40 a 59 anos | 25 | 28,7 |
| Mais de 60 anos | 2 | 2,3 |
| Revelou a alguém | | |
| Sim | 77 | 88,6 |
| Não | 10 | 11,4 |
| Tem Parceiro | | |
| Sim | 49 | 56,3 |
| Não | 38 | 43,7 |
| Ele sabe do HIV (n=49) | | |
| Sim | 39 | 79,6 |
| Não | 10 | 20,4 |
| Quantos antirretrovirais utiliza | | |
| Nenhum | 19 | 21,8 |
| Um | 7 | 8,1 |
| Dois | 14 | 16,1 |
| Três | 26 | 29,9 |
| Quatro | 17 | 19,5 |
| Cinco | 4 | 4,6 |
| Tempo de uso da TARV | | |
| De 6 meses há 1 ano | 3 | 3,5 |
| De 1 a 5 anos | 18 | 20,7 |
| De 6 a 10 anos | 19 | 21,8 |
| De 10 a 15 anos | 29 | 33,3 |
| De 16 a 20 anos | 18 | 20,7 |
| Frequenta alguma ONG | | |
| Não | 68 | 78,2 |
| Sim | 19 | 21,8 |
| Total | 87 | 100 |

Na Tabela 6 verifica-se que grande parte das mulheres, foi diagnosticada na fase adulta, 56,3% tinham idade entre 20 e 39 anos e 28,7% tinham idade entre 40 e 59 anos. Apenas 11,4% destas não revelaram a ninguém a descoberta da doença, as que revelaram relataram que foram para a família, irmão, pais, mãe, amigo, ex-marido, padrões, namorado/parceiro/marido, colegas, colegas de classe, comadre, filhos,

cunhada, no trabalho, para os vizinhos, nora, sobrinha, tia. Predominou as mulheres que contaram para apenas uma pessoa e somente uma relatou contar a todos. Do total, 49 mulheres, confirmaram ter parceiro e 20,4% destas omitiram a questão da doença, informação que pode ser relacionada ao medo de preconceito e abandono do parceiro. Scherer et al (2013) afirma que o medo da discriminação, do preconceito e estigma, de revelar o diagnóstico, seja ao parceiro, a família, chefes ou amigos, fazem parte da realidade da vida das mulheres com HIV/AIDS, é uma decisão difícil a ser tomada, devido o temor que elas sentem em serem rejeitadas ou abandonadas.

Pode-se afirmar que 21,8% das mulheres não tem adesão e não tomam nenhum tipo de medicação no momento, das que fazem uso da TARV, 29,9% utilizam três medicamentos diferentes, 19,5% fazem uso de quatro e 4,6% necessitam utilizar cinco tipos (tabela 6). A grande quantidade de medicamentos se destaca entre os fatores que prejudicam a boa adesão, outros fatores são: incompatibilidade com drogas, dificuldade na compreensão das metas da terapia, horários de utilização, sabor e cheiro desagradáveis, esquecimento, desânimo, interrupção para ingerir álcool, falta de confiança no tratamento, orientação insatisfatória, falta de confiança no médico, complexidade do tratamento, alguns precisam ser ingeridos com alimentos e outros em jejum, medo de outras pessoas descobrirem seu estado, dificuldade em dissolver ou engolir (GONTIJO, D. T. et al, 2013). A maioria delas, já utilizam a TARV a mais de 10 anos. E 78,2% não frequentam e nunca frequentaram algum tipo de ONG.

4.2- Avaliação da Qualidade de vida através do WHOQOL-HIV-BREF.

As dimensões do questionário WHOQOL-HIB-BREF são medidas através de uma escala onde os escores podem variar de quatro (pior qualidade de vida) a vinte (melhor qualidade de vida), o valor médio seria doze. Para melhor compreensão foi classificado em ruim (4-7,99), média baixa (8-11,99), média alta (12-15,99) e alta (16-20). Os dados estão apresentados em forma de média, desvio padrão, coeficiente de variação, máximo, mínimo e amplitude (tabela 7).

A avaliação da qualidade de vida foi verificada através de uma faceta, que apresentou valor de 14,32 apresentando um resultado com média alta. O melhor resultado encontrado foi no domínio das Relações Sociais, com 14,74, valores próximos

foram obtidos nos domínios do psicológico (14,52) e nível de independência (14,39) todos com média alta. Os domínios que apresentaram os piores resultados foram Espiritualidade/religião/crenças pessoais, Físico e Meio-ambiente, com 11,76, 12,09 e 12,45, respectivamente, porém apenas o de Espiritualidade/religião/crenças foi classificado como média baixa.

Tabela 7. Características distribucionais dos domínios.

| Domínio | Média (DP) | Coefficiente De Variação | Mín-Máx | Amplitude |
|---|-------------------|---------------------------------|----------------|------------------|
| Físico | 12,09 (2,15) | 17,77 | 7,00-17,00 | 10,00 |
| Psicológico | 14,52 (3,12) | 21,50 | 6,00-20,00 | 14,00 |
| Nível de independência | 14,39 (2,54) | 17,62 | 8,00-20,00 | 12,00 |
| Relações Sociais | 14,74 (3,44) | 23,31 | 5,00-20,00 | 15,00 |
| Meio Ambiente | 12,45 (2,53) | 20,35 | 7,50-18,50 | 11,00 |
| Espiritualidade/religião/crenças pessoais | 11,76 (3,24) | 27,54 | 7,00-20,00 | 13,00 |
| Auto-avaliação da Qualidade de Vida | 14,32 (3,54) | 24,73 | 4,00-20,00 | 16,00 |

No Rio de Janeiro em 2011 foi realizado um estudo que tinha como objetivo analisar a relação de dimensões sociodemográficas e de saúde com a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, era descritivo e quantitativo e foi realizado com 131 pessoas que vivem com HIV/AIDS apresenta com a população feminina resultados semelhantes a este, com maiores médias nos níveis de relações sociais (14,16) e nível de independência (13,75), e com as médias mais baixas, meio ambiente (12,24) e espiritualidade (13,16) (COSTA, T. L. et al, 2014).

Em 2009, foi realizado um estudo no Paraná que tinha como objetivo avaliar a qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV/AIDS, foi entrevistadas 41 mulheres. O melhor resultado foi apresentado no domínio de Relações Sociais (15,10) e o pior no domínio Físico (13,6), que concordam com os resultados desta pesquisa (TEIXEIRA, M. et al, 2015).

Em um estudo realizado com 63 mulheres do Rio Grande do Sul, omitiu o ano em que foi realizado, teve como objetivo investigar a qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/AIDS, foi quantitativo, transversal, descritivo e analítico. Ele trás as Relações Sociais como um dos domínios com as melhores médias (14,2), que se assemelha ao resultado deste estudo, junto com espiritualidade/religião/crenças

peçoais. As médias mais baixas deste estudo foram no meio ambiente e nível de independência (CALVETTI, P. U. et al, 2012), esses resultados diferem dos encontrados.

Em outro estudo realizado em São Paulo, entre 2007 e 2008 com 106 mulheres, foi de corte transversal, com abordagem quantitativa, e objetivou avaliar a qualidade de vida de mulheres que vivem com HIV/AIDS. Este apresentou as mais elevadas médias foram atribuídas aos domínios espiritualidade e físico contrapondo este estudo; enquanto que as médias mais baixas recaíram nos domínios meio ambiente, que neste estudo também foi uma das mais baixas e nível de independência (GASPAR, J. et al, 2011).

A relação social é um fator indispensável para uma boa qualidade de vida, é uma das necessidades básicas dos indivíduos sentir-se acolhido e amado por pessoas próximas, ou seja, sentir-se pertencente a um grupo de semelhantes (CALVETTI, P. U. et al, 2012). O psicológico foi o segundo domínio com a melhor média, o bem-estar psicológico pode estar relacionado ao ajustamento da condição de soropositividade (SEILD, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCCOLI, B.T., 2005).

4.2.1 – Análise dos domínios relacionados às variáveis de caracterização.

A fim de se obter uma análise mais detalhada foram relacionadas as variáveis de caracterização dos sujeitos com as médias de cada domínio, para verificar a confiabilidade dos resultados foram observados os valores de p (prevalência), fornecido automaticamente pelo programa estatístico utilizado. Foram discutidos somente as relações onde p apresentou um valor menor que 0,05, pois estes representam diferenças estatísticas significantes.

De acordo com a tabela 8, o domínio de espiritualidade apresentou resultado significativo relacionado à faixa etária (p 0,0368), com melhor resposta na faixa de 20-39 anos, com 64,55. Também houve significância quando relacionado religião ao domínio da espiritualidade (p 0,0202), o melhor valor representado foi na católica (64,85) e valores que são considerados ruins, abaixo de 50,00, apareceram representando as mulheres que relataram não ter religião (47,50) e as que declararam ter outras religiões diferentes de católica, evangélica ou espírita (37,50). As mulheres que

declaram ter alguma religião apresentam melhores níveis, pois a espiritualidade permite que o indivíduo apresente um aumento da autonomia e suporte social, propiciando maior vivência e apoio de um determinado grupo social para aqueles que frequentam alguma religião, além disso, possibilita o aumento de otimismo, autoestima, satisfação e, até a redução do uso de bebidas alcoólicas, tornando a convivência com HIV/AIDS uma condição mais satisfatória (FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O.; GUIMARÃES, M.B.L., 2012).

Tabela 8 – Dados Sociodemográficos relacionados aos escores dos domínios.

| Variáveis | Físico | Psicológico | Nível de Indep | Relações Sociais | Ambiente | Espiritualidade | QV |
|--------------------------|-----------------|-------------|----------------|------------------|----------|-----------------|----------|
| Idade | | | | | | | |
| 18-19 | 65,00 | 72,50 | 67,50 | 85,00 | 72,50 | 57,50 | 85,00 |
| 20-39 | 59,77 | 79,55 | 74,32 | 79,32 | 62,84 | 64,55 | 75,00 |
| 40-59 | 60,83 | 70,37 | 71,57 | 70,18 | 61,71 | 58,60 | 69,44 |
| >60 | 58,89 | 68,89 | 69,44 | 78,33 | 61,94 | 46,10 | 73,33 |
| | p 0,8763 | p 0,1109 | p 0,7093 | p 0,1035 | p 0,6989 | p 0,0368 | p 0,4226 |
| Raça | | | | | | | |
| Branco | 60,87 | 67,61 | 72,17 | 70,43 | 60,65 | 58,70 | 68,70 |
| Amarelo | 72,50 | 62,50 | 52,50 | 57,50 | 48,75 | 67,50 | 55,00 |
| Pardo | 52,27 | 74,63 | 71,34 | 73,80 | 63,11 | 59,02 | 75,37 |
| Preto | 61,00 | 75,50 | 75,25 | 78,75 | 63,38 | 56,50 | 69,00 |
| Indígena | 65,00 | 65,00 | 65,00 | 75,00 | 70,00 | 80,00 | 70,00 |
| | p 0,5210 | p 0,3104 | p 0,1656 | p 0,3665 | p 0,5083 | p 0,6178 | p 0,3272 |
| Situação Conjugal | | | | | | | |
| Casada | 58,44 | 76,25 | 73,75 | 78,13 | 61,25 | 56,25 | 70,63 |
| União | 65,71 | 77,14 | 77,14 | 76,07 | 63,04 | 58,37 | 77,86 |
| Estável | | | | | | | |
| Separada | 60,67 | 71,67 | 70,33 | 70,67 | 60,67 | 56,67 | 67,33 |
| Viúva | 54,00 | 72,67 | 70,33 | 79,33 | 62,17 | 56,33 | 74,00 |
| Solteira | 62,41 | 68,52 | 70,00 | 68,33 | 63,43 | 62,96 | 70,00 |
| | p 0,0327 | p 0,4177 | p 0,4409 | p 0,1955 | p 0,9629 | p 0,6023 | p 0,5397 |
| Religião | | | | | | | |
| Católica | 60,91 | 72,12 | 71,82 | 73,03 | 61,14 | 64,85 | 72,42 |
| Evang | 63,11 | 73,51 | 72,57 | 75,68 | 62,64 | 54,86 | 70,27 |
| Espirita | 50,00 | 69,62 | 70,00 | 68,46 | 61,35 | 59,62 | 70,76 |
| Não tem | 77,50 | 82,50 | 67,50 | 77,50 | 70,00 | 47,50 | 80,00 |
| Outras | 55,00 | 72,50 | 80,00 | 77,50 | 72,50 | 37,50 | 80,00 |
| | p 0,0002 | p 0,8442 | p 0,8419 | p 0,7545 | p 0,6697 | p 0,0202 | p 0,8823 |

Em relação ao domínio físico que envolve os pontos como Dor e desconforto, Energia e fadiga, Sono e descanso e Sintomas de PVHA, apresentaram relação significativa (p 0,0327) com a situação conjugal, as que relataram ter união estável e as solteiras apresentaram melhores valores, com (65,71) e (62,41), respectivamente. Os

valores positivos para as pessoas com união estável pode se relacionar ao fato de ter um parceiro, pois isto contribui para manutenção e diminuição de danos do processo saúde-doença (MARINI, A.M.; MARTINS, M.R.S.; MAIA, I.L., 2013).

Resultado relevante também foi encontrado quando relacionado este domínio e a religião (p 0,0002), aquelas que declararam não ter religião foram as que apresentaram melhor resultado (77,50). Segundo Medeiros & Saldanha (2012) a religiosidade tem o papel de colaborar com o bem-estar psicológico e trás apoio social e estrutural a pessoas que vivem com HIV/AIDS fato que vai de encontro com o resultado encontrado.

Tabela 9 – Questões econômicas relacionadas aos escores dos domínios.

| Variáveis | Físico | Psicológico | Nível de Indep | Relações Sociais | Ambiente | Espiritualidade | QV |
|------------------|-----------------|-----------------|-----------------|------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Escolar. | | | | | | | |
| Fundam | 62,37 | 80,00 | 73,16 | 78,16 | 65,53 | 61,05 | 72,63 |
| Fundam | 61,41 | 70,78 | 71,72 | 74,69 | 59,38 | 60,31 | 74,06 |
| Incomp | 56,85 | 72,41 | 71,67 | 70,00 | 63,70 | 57,04 | 72,96 |
| Médio | 65,00 | 50,00 | 75,00 | 30,00 | 60,00 | 50,00 | 70,00 |
| Nenhum | 55,00 | 90,00 | 95,00 | 100,00 | 72,50 | 55,00 | 90,00 |
| Pós | 65,00 | 62,14 | 67,14 | 73,57 | 60,00 | 54,29 | 50,00 |
| Superior | p 0,3540 | p 0,0423 | p 0,4796 | p 0,0378 | p 0,5338 | p 0,8754 | p 0,0256 |
| Trabalha | | | | | | | |
| Sim | 59,02 | 75,78 | 72,16 | 73,82 | 64,12 | 59,22 | 71,37 |
| Não | 62,50 | 68,06 | 71,67 | 73,47 | 59,65 | 58,19 | 71,94 |
| | p 0,1377 | p 0,0220 | p 0,1767 | p 0,9258 | p 0,1059 | p 0,7739 | p 0,8831 |
| Renda | | | | | | | |
| <500,00 | 67,50 | 67,50 | 71,50 | 62,00 | 53,50 | 56,50 | 70,00 |
| Até 1.500 | 60,71 | 70,48 | 71,30 | 72,38 | 62,98 | 61,19 | 70,71 |
| Até 2.500 | 58,95 | 78,16 | 72,89 | 82,11 | 62,76 | 55,26 | 76,84 |
| Até 3.500 | 50,63 | 76,25 | 75,00 | 74,37 | 60,94 | 62,50 | 76,25 |
| Até 4.500 | 63,75 | 67,50 | 61,25 | 70,00 | 66,88 | 63,75 | 57,50 |
| >4.500 | 63,75 | 78,75 | 80,00 | 78,75 | 72,50 | 43,75 | 65,00 |
| | p 0,0280 | p 0,3361 | p 0,4033 | p 0,0705 | p 0,1436 | p 0,2834 | p 0,3634 |
| Benefício | | | | | | | |
| Sim | 60,69 | 70,83 | 70,63 | 71,25 | 60,49 | 57,43 | 69,72 |
| Não | 59,33 | 81,00 | 78,33 | 85,33 | 70,83 | 65,33 | 80,67 |
| | p 0,6580 | p 0,0208 | p 0,0313 | p 0,0033 | p 0,0035 | p 0,0855 | p 0,0286 |

Na tabela 9 são relacionados os fatores socioeconômicos aos domínios. A relação dos domínios com o nível de instrução foi significativa para os domínios: psicológicos (p 0,0423), Relações sociais (p 0,0378) e qualidade de vida (p 0,0256). As mulheres com maior escolaridade (pós-graduação) apresentaram melhores resultados

nos domínios psicológico (90,00), de relações sociais (100,00) e de qualidade de vida (90,00). E nesses mesmos domínios quem não apresentou nenhum tipo de estudos obteve os piores resultados em dois deles, psicológico e relação social, com valores iguais ou abaixo de 50,00 sendo considerados insatisfatórios. É importante considerar que o número de mulheres que vivem com HIV/AIDS tem maiores proporções entre as classes sociais mais baixas e os menores níveis de escolaridade, isso pode ser relacionado às mulheres serem tratadas de forma desigual em termos políticos, culturais e socioeconômicos, com menor oportunidade de acesso a bens de consumo, a seguridade social básica e, à educação (GASPAR, J et al, 2011). Este resultado também está associado ao novo perfil da infecção de pauperização e interiorização (BRASIL, 2013a).

Há uma relação significativa na do domínio psicológico com as mulheres que trabalham (p 0,0220). Essas apresentaram melhores níveis no domínio psicológico (75,78), isso devido o emprego influenciar na qualidade de vida de forma eficaz, por ser capaz de atenuar o estresse vivido na infecção, gerar saúde psicológica e boa relação social. (GASPAR, J et al, 2011).

Quando estabelecida a relação de recebimento de benefício com os 06 domínios e a faceta de Qualidade de Vida, verificou-se que existe associação significativa com 04 domínios e com a qualidade de vida: psicológico (p 0,0208), nível de independência (p 0,0313), relações sociais (p 0,0033), ambiente (p 0,0035) e qualidade de vida (p 0,0286). Mulheres que não recebem nenhum tipo de benefício apresentaram melhores resultados nos domínios psicológicos (81,00), nível de independência (78,33), relações sociais (85,33), ambiente (70,83) e qualidade de vida em geral (80,77) talvez isso possa se relacionar ao sentimento de vitimização ou por se sentirem inferior por receber assistência social.

Apesar de este resultado ser satisfatório, o benefício é um direito das pessoas que vivem com HIV/AIDS, porém eles não conseguem o mérito da concessão. Fazendo assim, que mesmo em situações de maior dificuldade ou dependência devido aos sintomas ou efeitos colaterais das medicações, trabalhem, mesmo que informalmente, para gerar uma renda. Pois, uma condição financeira mais favorável permitirá que as mulheres consigam aquilo que é necessário para melhoria da qualidade de vida delas.

O resultado também foi relevante (p 0,0250) quando relacionado renda ao domínio físico, e a que apresentou melhor resultado foi a com renda abaixo de R\$500,00, com isso pode-se evidenciar que fatores relacionados a este domínio não estão diretamente ligados a classes sociais.

Tabela 10 – Questões do HIV/AIDS relacionadas escores dos domínios.

| Variáveis | Físico | Psicológico | Nível de Indep | Relações Sociais | Ambiente | Espiritualidade | QV |
|------------------------------------|----------|-------------|----------------|------------------|----------|-----------------|----------|
| Idade do Diagnóstico | | | | | | | |
| Até 19 anos | 63,33 | 76,67 | 75,00 | 80,00 | 74,20 | 56,67 | 70,00 |
| De 20 a 39 anos | 60,41 | 73,37 | 71,02 | 73,06 | 62,09 | 62,14 | 70,20 |
| De 40 a 59 anos | 58,60 | 70,20 | 71,80 | 72,00 | 59,80 | 53,60 | 71,60 |
| Mais de 60 anos | 65,00 | 67,50 | 72,50 | 80,00 | 68,75 | 40,00 | 75,00 |
| | p 0,7525 | p 0,7943 | p 0,9588 | p 0,8389 | p 0,2956 | p 0,0526 | p 0,9757 |
| Quantidade de Medicamentos | | | | | | | |
| Nenhum | 63,16 | 74,21 | 71,84 | 69,47 | 61,05 | 57,37 | 76,32 |
| Um | 56,25 | 60,00 | 73,75 | 66,25 | 63,75 | 51,25 | 57,50 |
| Dois | 56,67 | 70,42 | 70,42 | 69,58 | 61,46 | 67,50 | 69,17 |
| Três | 61,45 | 72,09 | 71,13 | 75,81 | 60,65 | 59,03 | 71,29 |
| Quatro | 60,00 | 78,53 | 74,70 | 80,00 | 66,76 | 57,06 | 72,94 |
| Cinco | 57,50 | 62,50 | 70,00 | 70,00 | 62,50 | 52,50 | 67,50 |
| | p 0,5737 | p 0,2050 | p 0,9407 | p 0,3592 | p 0,7218 | p 0,3867 | p 0,4985 |
| Tempo de uso de medicamento | | | | | | | |
| Menos de 1 ano | 68,33 | 75,00 | 71,67 | 71,67 | 56,67 | 75,00 | 66,67 |
| De 1 a 5 anos | 60,28 | 71,11 | 72,22 | 72,50 | 64,58 | 56,11 | 72,78 |
| De 6 a 10 anos | 61,21 | 73,10 | 73,10 | 74,83 | 60,78 | 58,79 | 69,31 |
| De 10 a 15 anos | 61,03 | 71,03 | 69,14 | 74,14 | 60,00 | 58,97 | 70,00 |
| Mais de 16 anos | 58,33 | 74,44 | 74,72 | 73,06 | 64,84 | 55,56 | 76,22 |
| | p 0,6598 | p 0,9536 | p 0,4715 | p 0,9914 | p 0,6358 | p 0,3019 | p 0,7381 |

Nenhuma associação apresentada nesta tabela mostrou valores estatísticos significativos.

Tabela 11 – Participação em ONG relacionadas aos escores dos domínios.

| Variáveis | Físico | Psicológico | Nível de Indep | Relações Sociais | Ambiente | Espiritualidade | QV |
|----------------------|----------|-------------|----------------|------------------|----------|-----------------|-----------------|
| Frequenta ONG | | | | | | | |
| Sim | 63,68 | 66,58 | 67,37 | 69,21 | 59,08 | 57,89 | 64,21 |
| Não | 59,56 | 74,30 | 73,24 | 74,93 | 63,16 | 59,04 | 73,86 |
| | p 0,1400 | p 0,0572 | p 0,0743 | p 0,2015 | p 0,2163 | p 0,7862 | p 0,0387 |

De acordo com a tabela 11, o único significado relevante foi referente à associação entre qualidade de vida e frequentar ONG (p 0,0387), as mulheres que não frequentam ONG apresentam melhores respostas de qualidade de vida (73,86), resultado que não era esperado, pois pessoas que frequentam ONG costumam ter maior acesso a

informações e melhora a rede de apoio, fatores que poderiam gerar uma qualidade de vida mais satisfatória.

4.2.2 – Análise dos domínios detalhados pelas facetas

Para facilitar a leitura dos resultados pode ser realizada uma proporção dos números encontrados, onde a pontuação de 4-20 será multiplicada proporcionalmente por cinco e alcançara valores de 20-100. A seguir será apresentado o Gráfico 2 com estes resultados transformados e observa-se que há uma boa percepção, acima de 50%, para todos os domínios.

Gráfico 2 – Auto avaliação da Qualidade de Vida e Domínios

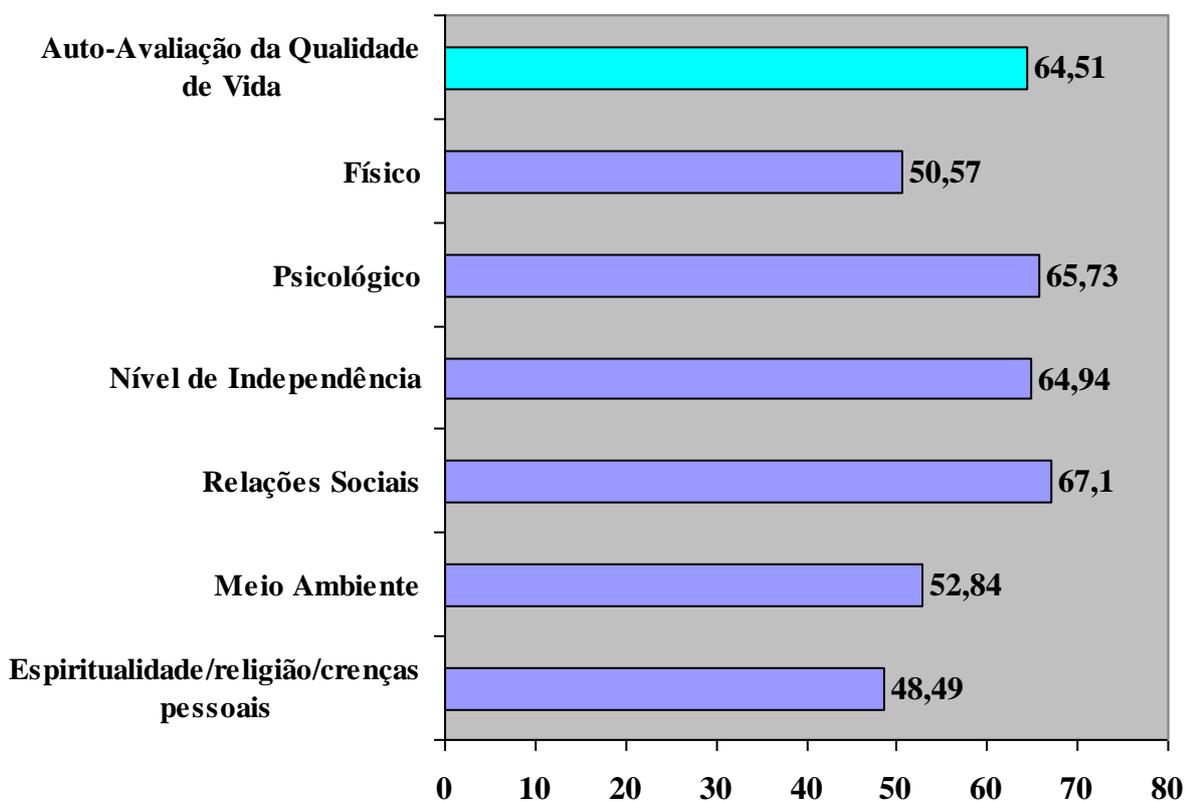
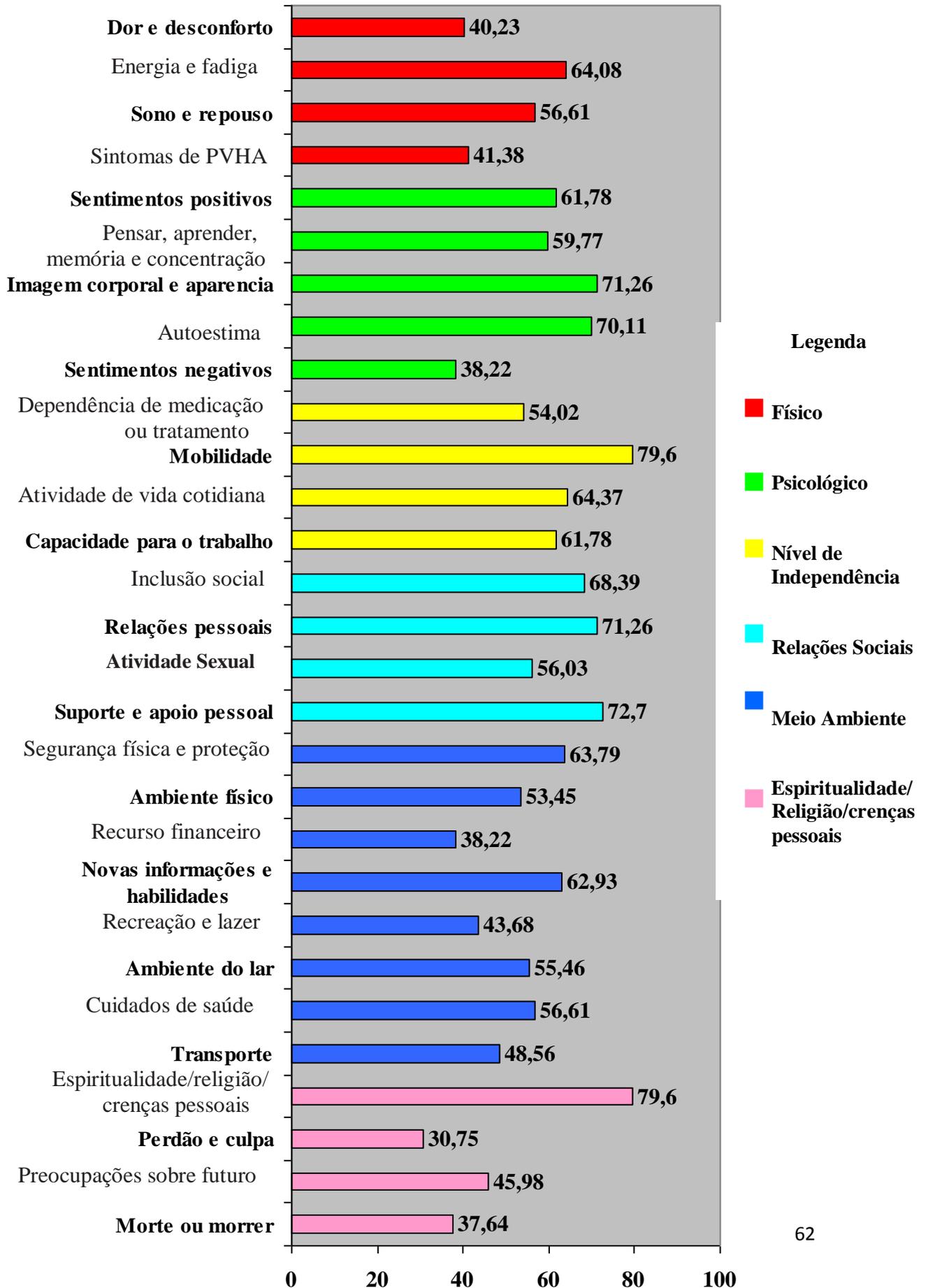


Gráfico 3- Escores das facetas



Domínio Físico

No domínio físico obtivemos o valor de 50,57 que é satisfatório. Este domínio é composto por quatro facetas e avalia a dor e desconforto, a energia e fadiga, o sono e repouso e os sintomas de PVHA.

Os melhores resultados foram apresentados para energia e fadiga e sono e repouso, com 64,08 e 56,61 respectivamente. Pode-se relacionar a qualidade do sono e o sono diário à fadiga, bem como à ansiedade e à depressão. Pessoas que vivem com HIV/AIDS podem ter distúrbios na qualidade do sono por fazerem uso das TARV, tendo maior tendência a sofrerem com esses transtornos, quando comparados a pessoas sem a doença apresentam o dobro de alterações do sono. Já as pessoas que vivem com HIV/AIDS em um estágio mais avançado, pode relacionar o número de células CD4+ a qualidade do sono, pois, quanto menor o número de células CD4+ maiores são os problemas pertinentes ao sono que poderão ser apresentados, logo que a AIDS no estágio mais avançado pode provocar sintomas como dor, diarreia, incontinência, febre, tosse e dispneia, que podem ser prejudiciais para o sono e repouso (FERREIRA, L.T.K.; CEOLIM, M.F., 2012).

Os transtornos do sono também podem estar relacionados à insônia, a distúrbios respiratórios, à depressão e a distúrbios do movimento noturno. Uma noite de sono insatisfatória pode ser prejudicial a curto, médio ou longo prazo, pois afeta as atividades diárias e o desempenho profissional, bem como gera alterações do humor e fisiológicas, podendo interferir também na qualidade de vida e em outros domínios, como no nível de independência (FERREIRA, L.T.K.; CEOLIM, M.F., 2012).

Os resultados de dor e desconforto (40,23) e sintomas de PVHA (41,38) foram insatisfatórios, fato que pode ser relacionado ao uso das TARV devido os efeitos colaterais apresentados. O uso da TARV, provocam mudanças expressivas no curso da infecção pelo HIV/AIDS, com impactos e consequências positivas na perspectiva de vida e na qualidade de vida destes indivíduos, porém muitas pessoas que vivem com HIV/AIDS podem apresentar sintomas como ansiedade, depressão, fadiga e estresse, tornando a adesão ao tratamento com antirretrovirais dificultosa (GASPAR J et al, 2011).

O aparecimento dos sintomas de PVHA está relacionados ao comprometimento clínico. Todavia, a disponibilização da TARV resultou em grandes benefícios as pessoas que vivem com HIV, como a redução da incidência de doenças oportunistas,

diminuição da necessidade e da complexidade das internações hospitalares e aumento da expectativa de vida, observados pela importante redução da morbidade e mortalidade relacionada ao HIV e melhoria na qualidade de vida manifestada pela melhora na condição física e emocional desses indivíduos (TEIXEIRA, M et al, 2015).

Domínio Psicológico

O domínio psicológico foi o segundo melhor em qualidade nesta pesquisa com 65,73. As facetas de sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, imagem corporal e aparência, autoestimas e sentimentos negativos, são as cinco que compõem este domínio. As facetas com melhor qualidade obtida foram o de imagem corporal e aparência (71,26) seguido de autoestima (70,11).

Calvetti et al (2012) afirma que as pessoas que vivem com HIV/AIDS que apresentam lipodistrofia, apresentam uma percepção negativa da autoimagem e redução da autoestima, o que influencia negativamente o relacionamento amoroso/sexual, principalmente em mulheres sem parceiro estável.

Além disso, a revelação do diagnóstico traz consigo uma conotação negativa da imagem para as mulheres, visto que a infecção, ainda hoje, esta relacionada à promiscuidade sexual. Essa situação leva ao medo do julgamento moral e, ao sofrimento emocional, que pode acarretar desgaste dos relacionamentos, desvalorização social e inibição da atividade sexual (CALVETTI, P.U. et al, 2012). Favorecendo assim o aparecimento de sentimentos negativos nas mulheres, esta foi à faceta com o pior resultado deste estudo (38,22)

A faceta de sentimentos positivos obteve um bom resultado com 61,78, esse bom resultado pode ser associado ao uso da TARV que provoca consequências positivas na saúde psicológica, por levar a desconstrução da ideia de morte pelo diagnóstico de HIV/AIDS e a construção de melhores perspectivas de vida (GASPAR J et al, 2011).

A infecção pelo HIV contribui com as reações em relação aos aspectos psicossociais. O sofrimento gerado envolve o medo, o preconceito, o abandono, as diferenças entre gênero, a culpa e a exclusão ainda é constantes entre as pessoas que vivem com HIV. Com isso, é preciso encontrar estratégias para ajudar esses indivíduos no processo de enfrentamento e aceitação da doença. É necessário que os profissionais tenham um olhar mais amplo e demonstrem preocupação com os aspectos não

biológicos que influenciam na cadeia de transmissão da doença e convivência com a mesma, pois os aspectos psíquicos, emocionais e sociais são fontes de grande sofrimento para quem tem HIV (TEIXEIRA, M et al, 2015).

Com as melhoras obtidas com o controle e prolongamento da vida, a perspectiva de quem tem HIV torna-se diferente demonstrando a necessidade de buscar e encontrar ferramentas que lhe acarrete uma vida com maior qualidade, pois os aspectos emocionais e psíquicos influenciam na qualidade de vida dessas pessoas. Apesar da evolução terapêutica e de seu reflexo direto na reinterpretação da AIDS, observa-se, ainda hoje, que ela continua sendo ligada à morte e a todo o sofrimento que lhe é referente, desde a sua descoberta (TEIXEIRA, M et al, 2015).

Domínio de Nível de Independência

O nível de independência apresentou o valor de 64,94. Este é formado por dependência de medicação ou tratamento, mobilidade, atividade de vida cotidiana e capacidade para o trabalho. A faceta de mobilidade foi uma das melhores de todos os domínios (79,6), todas as outras facetas apresentaram resultados satisfatórios.

A capacidade para o trabalho e para realizar as atividades de vida diária pode ser relacionada à adesão as TARV. Após a evolução e disponibilização da TARV viver com o HIV/AIDS pode ser repensado e ressignificado, pois foi desmistificada a ideia de morte para uma perspectiva mais humana em que o indivíduo convive cotidianamente com o HIV que possibilita a reconstrução de projetos na vida profissional e afetiva, possibilitando inserção no mercado de trabalho e o estabelecimento de vínculos afetivo-sexuais (GASPAR, J et al, 2011).

O convívio com o HIV leva as mulheres a experimentar sintomas variados, o que gera alterações em seu cotidiano e estilo de vida, fazendo com que elas deixem de fazer o que antes era rotina e lazer e passem a não viver com tanta intensidade como antes. A descoberta do HIV pode ser entendida como um momento de desorganização pessoal, verificada pela necessidade de enfrentar as incertezas e angústias de uma infecção ainda sem cura, acrescida pelo peso do julgamento moral e da preocupação de esconder o diagnóstico em função da aceitação na sociedade (TEIXEIRA, M et al, 2015).

Domínio de Relações Sociais

Neste domínio o resultado foi o mais satisfatório, apresentando uma qualidade de 67,10. As facetas que o compõem são: inclusão social, relações pessoais, atividade sexual, suporte e apoio pessoal.

A infecção pelo HIV/AIDS pode ser considerada um fenômeno de natureza social, acompanhado de processos de segregação social baseados em estigmas socialmente construídos e intimamente ligados às representações sociais da doença (CASTANHA et al, 2007). Por isso resultado com bons níveis de inclusão são de extrema importância, pois nos possibilita perceber que as mulheres estão conseguindo enfrentar de forma favorável o convívio com a infecção. O apoio social ainda contribui para o enfrentamento à mudanças, diminuição de sintomas de ansiedade e melhores avaliações de qualidade de vida (MEDEIROS, B.; SILVA, J.; SALDANHA, A.A.W., 2013).

Mulheres que vivem com HIV têm dificuldades de relacionar-se sexualmente, por temer o fato de revelar o diagnóstico ao parceiro e este vir a abandoná-las. Esta situação acarreta sentimentos de rejeição associados ao preconceito e discriminação. A forma como as mulheres lidam com os aspectos associados à infecção, mais especificamente com a sexualidade, se relaciona a qualidade do apoio e da assistência fornecidos para elas (CALVETTI, P.U. et al, 2012). Com a diminuição da mortalidade e o aumento da perspectiva de vida, as mulheres que vivem com HIV/AIDS podem reconstruir seus objetivos de vida após o diagnóstico, o que as permite iniciar novos relacionamentos e desejar ter filhos (GASPAR J et al, 2012).

Receber apoio de forma positiva somado ao sentimento de inclusão interfere na sexualidade destas mulheres, à medida que o amor e a afetividade estão diretamente relacionados à atividade sexual. Com isso, é crucial que a mulher se sinta segura e aceita em suas relações, pois este sentimento estimula uma boa percepção a respeito da sua autoimagem, diminuindo assim, o medo da rejeição e do isolamento social (CALVETTI, P.U. et al, 2012).

Domínio Meio Ambiente

Apresentou um resultado dentro da média, sendo satisfatório (52,84). É o domínio que abrange o maior número de facetas, com: segurança física e proteção, ambiente físico, recurso financeiro, novas informações e habilidades, recreação e lazer,

ambiente do lar, cuidados de saúde e transporte. Os melhores valores aparecem em segurança física e proteção (63,79) e novas informações e habilidades (62,93), esta pode ser associada ao avanço das novas tecnologias permitindo um melhor acesso aos meios de comunicação, e assim que elas se atualizem com novas informações.

Um dos resultados mais insatisfatórios foi o de recurso financeiro (38,22), isso pode ser diretamente associado às questões que as pessoas que vivem com HIV/AIDS podem enfrentar em seus ambientes de trabalho, como a estigmatização e discriminação. O primeiro episódio pode acontecer logo que se divulga o diagnóstico, frequentemente elas procuram serviços jurídicos para denunciar as empresas por preconceito e discriminação, pois quando são informadas do diagnóstico positivo de um de seus funcionários, demite-o sob as mais diferentes alegações, porém indícios levam sempre a comportamentos de preconceito e discriminação. Por estes fatores, muitas mulheres que vivem com HIV/AIDS se afastam do convívio social, como maneira de se proteger. Com essa situação, da perda do emprego motivada pelo preconceito, elas perdem a perspectiva de reinserção no mercado de trabalho, além de prejudicar suas condições de saúde, diminuindo sua autoestima, logo prejudicando a condição financeira (FERREIRA et al, 2011).

Valores baixos também foram obtidos com transporte (48,56) e recreação e lazer (43,68). Viver com o HIV/AIDS provoca variadas mudanças no cotidiano e no estilo de vida, devido alguns sintomas apresentados. Desse modo, elas deixam de fazer o que antes era rotina e lazer e passam a não viver com tanta intensidade como antes. A desigualdade política, cultural e socioeconômica entre mulheres pode intervir desfavoravelmente na sua capacidade financeira, no que diz respeito à habitação, segurança física, lazer e transporte dentre outros, repercutindo como resultado na qualidade de vida (TEIXEIRA, M. et al, 2015).

Domínio Espiritualidade/religião/crenças pessoais

Este foi o domínio que apresentou piores níveis de qualidade apresentando um valor de 48,49. É formado por quatro facetas, espiritualidade/religião/crenças pessoais, perdão e culpa, preocupações sobre o futuro e morte e morrer. Apesar de ser o domínio com os piores valores, é composto pela faceta espiritualidade/religião/crenças pessoais que apresentou um dos melhores resultados de todos os domínios com 79,6. A religião/espiritualidade representa uma importante rede de suporte emocional, pois a

crença num poder superior transmite a essas pessoas esperança, permitindo que elas tenham fé, até mesmo, na cura, que ainda não é algo concreto. Desta forma, as pessoas que vivem com HIV/AIDS podem encontrar na religião um suporte para enfrentar os problemas desencadeados ou agravados pela infecção. (NEVES, R.L.R.M. et al, 2010).

O diagnóstico de HIV/AIDS representa um momento de grande impacto pessoal, devido ao tratamento prolongado e as dificuldades em lidar com a infecção, além de mudanças na rede familiar. Quando a mulher se depara com a afirmação do diagnóstico, pode apresentar diversas reações perante a esta descoberta, manifestada muitas das vezes por sentimentos de desespero ao imputar à infecção um fator determinante de sua sentença de morte. A espiritualidade é um subterfugio positivo para lidar com o HIV/AIDS e com as alterações biopsicossociais que a doença acarreta na vida das mulheres que vivem com ela (TEIXEIRA, M. et al, 2015).

O pior resultado de todas as facetas também foi apresentado neste domínio, em perdão e culpa (30,75). A culpa pode ser explicada por um sentimento desagradável após uma transgressão, que persiste até que o equilíbrio seja restaurado por reparação ou confissão e perdão, também pode ser relacionada à dor e sofrimento que causou em si e outras pessoas, por isso as mulheres que vivem com HIV/AIDS carregam um anseio pelo perdão e remissão da culpa, questão que pode ser sanada em diversas religiões e culturas, com ritos de redenção e perdão de falhas humanas (MEDEIROS B., 2010).

Valores desfavoráveis também foram encontrados para morte ou morrer (37,64) e preocupações com o futuro (45,98). Mesmo com o progresso da TARV, a AIDS ainda pode ser considerada letal e conviver com essa ideia é um fator gerador de estresse e sintomas psíquicos. A morte é vista como terrível, premeditada, lenta, mobilizadora do medo, e discriminadora do outro que não se previne (CASTANHA, A.R. et al, 2007). Além de todo sentimento relacionada à morte, a mulher deixa de se preocupar com a morte de forma individual e passa a se preocupar com a morte em função dos filhos, pois sabe que eles, muitas vezes, dependem dela para sobreviver e sente-se na obrigação de protegê-los (FELIX e CEOLIN, 2012).

O significado construído na vida dessas mulheres parece cheio de falta de esperança, medo e maus pensamentos que limitam os planos de vida futuros, uma vez que enfrentar os problemas físicos e sociais que a doença acarreta pode não compensar, uma vez que a cura não será alcançada (FELIX, G.; CEOLIN, M.F., 2012).

4.3- Qualidade de vida segundo a percepção das mulheres que vivem com HIV/AIDS.

Analisaram-se as falas das mulheres a partir das três perguntas feitas durante a entrevista e foram formadas três categorias: qualidade de vida na perspectiva de mulheres que vivem com HIV/AIDS, cuidados para melhorar a saúde, melhorias para qualidade de vida.

4.3.1- Qualidade de vida na perspectiva de mulheres que vivem com HIV/AIDS

Esta categoria foi dividida em três subcategorias: qualidade de vida como um bem-estar geral, qualidade de vida com melhor acesso ao serviço de saúde organizado, e qualidade de vida com aceitação pessoal e sem preconceitos.

Qualidade de vida como um bem-estar geral.

A partir das falas das mulheres, qualidade de vida foi descrita como: viver bem, ter saúde, ser feliz, ter boas relações pessoais, ter bons hábitos de saúde, boa alimentação, atividade física, lazer, dormir bem, ter uma boa adesão as TARV, comparecer ao serviço médico, ter boas condições de higiene, não fumar, evitar bebidas alcoólicas, ter uma boa condição financeira, um emprego, e um local adequado para moradia.

“Ah é viver bem né? Viver bem com a gente mesmo... Viver bem com a nossa família.” M12

“Qualidade de vida... não fumar, não beber, fazer esporte físico, ter a vida ativa, de vez em quando sair pra dançar, pra levantar a autoestima, viver a vida normalmente esquecendo que tem esse problema.” M51

“Qualidade de vida para mim, é você estar com saúde, né. Tomar remédio direitinho, viver a sua vida, passear, andar, ter amigos. Isso aí, é qualidade de vida.” M15

“Qualidade de vida... hum... Uma boa alimentação, exercício físico, você ter desejos e tentar realiza-los né? Nem que seja por etapa, você vai realizando aos poucos mas você vai se sentindo bem e tentar ser feliz né?” M06

“É esse medicamento agora, a gente tem essa oportunidade de tomar esse medicamento e ele facilita a gente a viver mais, a viver bem né, eu tomo há vinte anos e até agora graças a Deus eu não tive nenhum problema, estou bem quem me olha assim ninguém diz. Pra mim é isso tomar o remédio, ser forte que esses remédios são fogo, no início do tratamento deles, cada vez assim que eu tenha que trocar porque ele não está fazendo coisas, é difícil.” M87

“Olha eu gostaria de ganhar um pouco mais, mas dentro daquilo que eu ganho eu acho tenho uma qualidade de vida boa, é você ter uma boa alimentação, uma moradia legal, isso é qualidade e vida para mim.”

M75

Segundo os depoimentos percebe-se que o entendimento das mulheres sobre qualidade de vida é satisfatório, elas descrevem por situações objetivas e subjetivas, que vai ao encontro com que Martins et al (2008) afirma, que através de indicadores objetivos, como às condições de saúde e doença, os aspectos do ambiente físico, o trabalho e o lazer; e dos indicadores subjetivos, como felicidade, satisfação com a vida e bem-estar pode-se verificar boa qualidade de vida. Ademais, a redução ou abandono da bebida, fumo, drogas e praticas sexuais desprotegidas também colaboram para melhora da qualidade de vida e prevenção dos agravos da infecção (SILVA, L.M.S.; MOURA, M.A.V.; PEREIRA, M.L.D., 2013).

Estar bem e ter saúde são condições para ter qualidade de vida.

“Esta situação indica a necessidade de focalizar o viver saudável e não ter como centro do cuidado a doença. As condições de vida são colocadas como um primeiro nível de necessidade, como aquilo que dá condições para aspirar um viver melhor. Alimentação, lazer, trabalho e moradia incluem este conjunto de condições elementares para ter qualidade de vida” (MEIRELLES et al, p.71, 2010).

Podem ser considerados aspectos facilitadores da aceitação do diagnóstico os sentimentos de autovalorização de pessoas vivendo com HIV/AIDS, percepção positiva dos antirretrovirais, aceitação da condição de viver com HIV/AIDS, uso de estratégias para lidar com o esquecimento e compreensão acerca da necessidade de níveis elevados de adesão (POLEJACK, L.; SEIDL, E.M.F., 2010). Dessa maneira, é possível viver bem consigo mesmo e com a família, com a rede de apoio social.

Vários aspectos são considerados negativos para a qualidade de vida, entre eles, pode-se destacar a baixa autoestima, a desvalorização, a angústia de conviver com a possibilidade de transmissão do HIV para a pessoa amada e os sentimentos de culpa (REIS, R.K.; GIR, E., 2010). Por isso se faz importante às mudanças nos hábitos de vida, além de ter condições melhores de trabalho, lazer e espiritualidade.

Para Foucault (1985) o Cuidado de Si se relaciona a ocupar-se de si mesmo, que pode ser posto em prática através de “cuidados com o corpo, regimes de saúde, exercícios físicos sem excesso e satisfação, tão medida quanto possível das necessidades” (p.56).

Qualidade de vida com acesso aos serviços de saúde

Através das falas das mulheres percebe-se que o acesso aos serviços públicos está precário e piorando com o passar do tempo, mudanças que são realizadas no sistema ao invés de ajudar estão atrapalhando, é clara nas primeiras duas falas a insatisfação. Nas outras falas o acesso é apontado como algo necessário e essencial para uma boa qualidade de vida.

“...eu moro atrás de uma UPA, mas que não me beneficia em nada porque a doutora passa os exames eu chego lá e não consigo fazer

nenhum eu fiz um exame que ela pediu urgente tem três anos que eu não sei nem o resultado entendeu? Tem uma academia desses da terceira idade né na frente da minha casa, mas eu não consigo uma consulta pra poder passar pra um médico pra poder fazer exercício como eu tenho problema de coluna né e tenho artrite então não é qualquer exercício que eu posso fazer, mas eu não consigo e aí fico com aquela vida sedentária tô cheia de dor no joelho dor nas costas e não consigo médico.” M36

“Qualidade de vida é uma coisa que eu acho que ninguém hoje em dia tem. Porque você tem um problema de saúde, graças a Deus, nessa parte aqui eu não tenho o que falar, mas em outras partes está muito difícil de conseguir, você pede um exame, que às vezes o próprio médico pede e pra você conseguir é um parto, atualmente ainda está pior, depois que eles inventaram esse negócio de clínica da família, pra mim está pior, porque primeiro o médico te dava um pedido aí você ia e procurava e já conseguia, agora não, você tem que ir no posto de saúde ou na clínica da família, e aonde eu moro não tem clínica da família, tem que ir no posto de saúde que é assim, você passa duas, três horas lá pra conseguir e às vezes vai te levar pra um lugar longe pra caramba. Então nesse ponto eu não acho que dificultou, porque quando, por exemplo, meu marido ele se trata nos servidores, atualmente ele só, e aqui também que ele se trata no cardiologista, nos servidores ele praticamente está, está jogado pra escanteio porque ele fazia tratamento de pele que ele já teve câncer de pele, e pra fazer uma consulta nova, tem que fazer tudo, aí uma vez ele quase brigou lá, porque ele disse: “você tem que ir ao médico pra poder ir ao médico, porque tem que ir no médico, pra ele da um encaminhamento, primeiro ele te dava um encaminhamento e você ia direto, agora não, o médico dá o encaminhamento, você tem que ir pro SISREG, pro SISREG te mandar pra um outro lugar, é muito dificultoso, eu achei que está com mais dificuldade do que era antes.” M86

“Acho que é o que eu tenho hoje, um bom médico, uma boa consulta, tomar meus remédios, isso pra mim é ter qualidade de vida.” M72

“É ter acesso a informação, ao lazer, aos medicamentos.” M77

“É você... Qualidade de vida... É você viver de um jeito que. É você ter acesso à saúde, ter acesso à cultura, acesso a educação, pra mim é isso.” M03

É clara a carência desta população quanto ao acesso aos serviços básicos diários, esses serviços deveriam ser disponibilizados a todos de forma qualitativa pelos governantes. Porém o acesso é restrito ao que se relaciona ao HIV, como consulta com infecto e fornecimento das medicações. Deveriam ser colocados em prática os princípios de integralidade e universalidade, como proposto pelo SUS, porém ainda se faz necessário investimento nesta área para a resolução destas questões.

O Sistema Único de Saúde (SUS) é uma política pública que busca garantir a todos os cidadãos brasileiros o direito de assistência à saúde, previsto na Constituição. Desde a sua criação, houve muitos avanços e desafios a superar. Algumas estratégias e políticas vêm sendo formuladas e implantadas, em busca de mudanças que melhorem as condições de saúde da população, de forma a viabilizar a universalidade do acesso aos serviços de saúde bem como os outros princípios que regem o SUS (NONNENMACHER, C.L.; WEILLER, T.H.; OLIVEIRA, S.G., 2011).

A garantia na legislação brasileira foi apenas mais uma etapa alcançada, para se concretizar o direito à saúde. É necessário ter como alicerce um modelo social fundamentado na solidariedade humana e na igualdade social. Na prática ainda existe um acesso seletivo, focalizado e excludente. O acesso ao serviço, após a implementação do SUS apresenta avanços e limites. Os limites estão associados, principalmente, a fatores socioeconômicos ou pelas barreiras geográficas e os avanços relacionados a ampliação da oferta de serviços na rede básica de saúde. Porém, ainda, persistem significativas diferenças entre regiões e municípios brasileiros (ASSIS, M.M.A.; JESUS, W.L.A., 2012).

Com isso, ressalta-se que a questão do acesso tem de ser constantemente abordada nos palcos da saúde e que o gestor local necessita ser o mediador e

mobilizador dessa discussão; o acesso deve permear os planejamentos em saúde, preferencialmente de forma local, de modo a permitir a definição de ações que sejam aplicáveis em conformidade com as realidades das comunidades, pois ações muito amplas, como as elaboradas no âmbito nacional, não preveem as condições de aplicabilidade nos diversos contextos do país. As políticas nacionais poderão proporcionar um direcionamento no planejamento, mas cabe a todos os envolvidos no contexto estudado pensar e estabelecer melhores formas de acesso, de acordo com as suas necessidades (NONNENMACHER, C.L.; WEILLER, T.H.; OLIVEIRA, S.G., 2011).

Muitas mulheres sofrem com experiências negativas adquiridas quando tentam utilizar o sistema de saúde ou deixam se influenciar pelo discurso de outras pessoas que tenham dificuldades semelhantes e com isso abandonam um tratamento ou desistem de tentar se inserir no sistema de saúde. Apesar disto, é importante que elas insistam para que tenham melhores oportunidades e esqueçam as vividas anteriormente. Para Foucault a prática de si, deve ser uma função crítica, e permitir desfazer-se de todos os maus hábitos, de todas as opiniões falsas que podemos perceber da multidão ou dos maus mestres, como também dos pais e dos que nos cercam. Pois desaprender é uma das importantes tarefas da cultura de si (FOUCAULT, M. 2010).

Qualidade de vida com aceitação pessoal e sem preconceitos.

Algumas das mulheres entrevistadas expressaram a importância da aceitação, umas não aceitando a doença que não permite ter qualidade de vida, e outras aprendendo a viver com ela. Além disso, abordaram um tema relevante, que é a aceitação pelos outros e a questão do preconceito, e para ter qualidade de vida elas precisam se sentir aceitas e não ser estigmatizadas.

“Uma qualidade de vida. Sei nem como te explicar o que é qualidade de vida. Qualidade de vida... pra mim seria ótimo se eu não tivesse HIV. né, seria uma ótima qualidade de vida.” M29

“É viver bem, viver bem, tranquila, aceitar né no caso, a doença que já veio. Aceitar, mas não aceitando tanto porque eu sei que um dia Deus, o

Senhor Jesus está providenciando a cura pra nós aqui no mundo, eu creio muito.” M71

“É ser feliz. Qualidade de vida é eu poder exercer meus direitos, não ficar pensando o tempo todo só no HIV, só na AIDS, não é só tomar remédio, é todo um conjunto. É poder ter lazer, entendeu? Não ser estigmatizada, poder viver bem, morar bem, comer bem, passear, isso é qualidade de vida. Ta com meus amigos, curtir, rir pra caramba, isso é qualidade de vida.” M21

“É ser aceita né, por todo mundo.” M23

“Qualidade de vida pra mim é você ter um tratamento adequado na parte que... é... as pessoas que não soropositivas e uma boa alimentação, uma boa... uma tranquilidade porque hoje mesmo assim as pessoas que são soropositivas elas são criticadas, nem todos os lugares as pessoas aceitam as pessoas soropositivas e o tratamento ele é um tratamento eficaz assim da parte dos médicos que é um controle muito sério. Mas eu vejo assim que o entendimento do ser humano hoje com pessoas soropositivas ainda ta muito fechado sabe? Muita gente tem muita crítica e muita gente são pessoas que tem medo, acham que vai se contaminar, acha que vai ter... como se diz assim, é uma pessoa suja, e não é. Não é porque você é soropositivo que você vai ser uma pessoa discriminada pelas outras. Então no regime de trabalho ou qualquer outro lugar, se um chefe teu souber que você é soropositivo ele te bota na rua. Então eu acho que isso teria que mudar. Gostaria que mudasse. É o meu pensamento. É, mais respeito né? Com as pessoas que são portadoras né. Não é só a AIDS não, o câncer também. Que as pessoas que fazem tratamento, eu passei por essa situação com um parente meu um ano em cima da cama e você vê o preconceito de pessoas que não querem nem chegar perto achando que vai se contaminar. Então tudo nesse mundo as pessoas tão com hábito a pegar, se fosse assim, todo mundo ficaria imune e ninguém pegaria nada. Então hoje eu penso que

as pessoas estão muito sem amor entre elas na parte às vezes profissional ou na parte de familiares, nem todo aceita essa situação de ter uma pessoa doente dentro da família. Então eu penso assim. O amor, teria que mais... as pessoas ter mais compaixão com aquilo que tá diante dela porque desse mundo a gente não leva nada. Se você morre hoje, amanhã já esqueceram de você. Então eu penso assim, temos que viver a cada dia.” M27

“Qualidade de vida é não faltar às coisas, meus parentes me tratar bem, não rirem, olhar pra minha cara e rir, eu sei que eu estou velha, eu sinto falta da minha televisão que meu filho vendeu eu não tenho, fico fazendo meu crochê, meu ponto de cruz, reviro tudo pro tempo passar, eu estou feliz porque eu estou viva e Jesus me abençoou com a casa minha casa minha vida, eu estou que só Jesus, quinta feira eu tenho que ir lá saber se vou pegar uma casa ou apartamento no térreo, minha filha foi lá pra isso, ela escreveu tudo.” M60

A aceitação do diagnóstico ainda é um tema muito conflituoso para essas mulheres e a rede social se faz muito importante neste momento, pois se esta mulher se sente aceita e recebe apoio fica mais fácil sua adaptação a esta nova fase. Porém, infelizmente muitas ainda trazem muito forte a questão do preconceito sofrido, além disso, as mulheres ainda se preocupam com a família, como vão ser julgadas, o que vão pensar delas, e por isso se isolam socialmente e muitas vezes não contam a ninguém o resultado.

O HIV/AIDS acompanha os estigmas socialmente construídos podendo atrapalhar a aceitação da infecção pela pessoa. É normal haver diferenças nas reações ao estigma da AIDS. Por isso, os relacionamentos afetivos e sociais são indispensáveis para diminuir o impacto do diagnóstico (TEIXEIRA, M et al, 2015).

Com isso, muitas vezes as mulheres se depararam com situações de discriminação, abandono, segregação, estigmatização, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante desse panorama, enfrentar a doença torna-se cada vez mais problemático e, como

consequência, a qualidade de vida pode ser comprometida (CASTANHA, A.R. et al, 2007).

A aceitação da doença é processo difícil, pois diante do diagnóstico da doença, um dos principais temores das pessoas que vivem com HIV/AIDS é sofrer algum tipo de preconceito, discriminação ou estigmatização (SCHERER, E.F. et al, 2013). O medo das percepções de preconceito que se expressam nas atitudes de outras pessoas é tão iminente que gera desconforto para quem vive com a doença, que passa a se sentir, algumas vezes, discriminada até mesmo pelas pessoas mais próximas, como filhos e outros parentes (MEIRELLES et al, 2010).

O princípio do Cuidado de Si pode ser descrito como

“o preceito segundo o qual convém ocupar-se consigo mesmo é em todo caso um imperativo que circula entre numerosas doutrinas diferentes; ele também tomou a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, impregnou formas de viver; desenvolveu-se em procedimentos, em práticas e em receitas que eram refletidas, desenvolvidas, aperfeiçoadas e ensinadas; ele constituiu assim uma prática social, dando lugar as relações interindividuais, as trocas e comunicações e até mesmo a instituições; ele proporcionou enfim, um certo modo de conhecimento e a elaboração de um saber” (FOUCAULT, 1985, p.50).

Se a mulher compreender que precisa ocupar-se consigo, adquirindo um conhecimento das práticas que precisa realizar, será facilitada sua aceitação, e só a partir daí ela poderá ocupar-se com os outros, podendo assim, intervir na aceitação das pessoas que a cercam e melhorar o convívio com a sociedade.

4.3.2- Cuidados necessários para melhorar a saúde.

Três subcategorias foram formadas a partir do que as mulheres relataram fazer para cuidar da sua saúde: a primeira foi o uso da terapia antirretroviral, a segunda, bons hábitos de vida e a terceira o cuidado de si.

Uso da terapia antirretroviral

A maioria das mulheres expôs em seus relatos que o principal instrumento para cuidar de sua saúde era tomar as medicações, além disso, fazer exames e comparecer nas consultas, ter uma boa alimentação, dormir bem, o que caracteriza uma boa adesão ao tratamento.

“Eu procuro tomar o remédio na hora certa, direitinho sem errar, não deixo de tomar nenhum dia, porque eu sei que o negocio não é brincado e conto muito com fé sempre que tem me ajudado muito, graças a Deus, eu durmo bastante mesmo, nossa eu durmo muito, e é isso, e comer, eu como normal graças a Deus não me deu mais nada. Depois [...] não tem sido fácil não.” M04

“Não faço muita coisa não, só o mínimo necessário. É tomar os medicamentos que é a coisa principal, e religiosamente, assim não no horário certinho, mas no intervalo máximo de uma hora. Não tem assim, fazer os exames todos quando são requisitados, as consultas.” M77

“Procuro tomar os meus remédios direitinho, parei de usar drogas, assim os que eu usava bebidas, perder noite de sono, essas coisas, consegui reduzir muitas coisas.” M80

“Bom, além de tomar meus remédios certinho, eu procuro não faltar as minhas consultas porque eu nunca tive doença oportunista. Quando me aparece uma dor de cabeça, um mal estar, qualquer coisa... eu vou logo aí eu já corro logo pra poder saber. Eu procuro sempre estar inteirada e procurar o médico em qualquer coisa que eu sinto, pra me manter bem.”

M06

A adesão a TARV e o cuidado da saúde são fatores que estão associados, tendo em vista que a utilização dos antirretrovirais contribui para a melhoria da saúde do indivíduo, diminuindo as manifestações clínicas da infecção, prolongando a sobrevida e

consequentemente trazendo uma melhoria na qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Com o advento dos antirretrovirais, observou-se uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, no qual um dos objetivos dessa terapia antirretroviral é a diminuição da carga viral, para torná-la indetectável num período de seis meses. (SOUSA, P.K. et al, 2013)

Com a melhoria dos medicamentos a pessoa com HIV/AIDS pode levar anos para apresentar algum sintoma de doença oportunista, sendo possível realizar sua atividade profissional normalmente e continuar com suas tarefas cotidianas (FERREIRA et al, 2011). Apesar disso, fatores como o convívio com os efeitos adversos das medicações, e as adaptações que precisam ser realizadas na vida diária para a administração destes medicamentos podem dificultar a adesão (MEIRELLES et al, 2010).

Em todas as falas desta categoria encontramos palavras como: *direitinho*, *religiosamente*, *certinho*, palavras que nos remetem a uma posição regredida, infantilizada, que pode ser relacionada disciplina geradas a partir da autoridade do médico. Foucault (1987) diz que podemos chamar de disciplinas “os métodos que permitem controle minucioso das alterações do corpo, que realizam sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade” (p.118). O corpo é alvo de poder, se manipula, se modela, se treina, obedece, responde, se torna hábil, pode ser associado ao livro Homem-Maquina que é refletido para controlar e corrigir as operações do corpo, é a redução materialista da alma e uma teoria geral de adestramento, unindo o corpo analisável ao corpo manipulável (FOUCAULT, M., 1987).

Cuidar da saúde através dos bons hábitos de vida

Muitas mulheres cuidam da sua saúde através dos bons hábitos de vida, realizando uma boa alimentação, praticando exercícios físicos, tendo uma boa noite de sono, se prevenindo de doenças oportunistas, praticando atividades de lazer, trabalhando, estudando, tendo boas relações pessoais, não fumam, não consomem bebidas alcoólicas e comparecem ao serviço de saúde.

“Ah, procuro fazer uma boa alimentação, faço exercício físico, evito pegar friagem porque pra mim qualquer coisa pneumonia vem, evito sol em excesso, calor, praia, essas coisas.” M25

“Hummm... Tento me alimentar bem, tento ler pra tentar fortalecer a minha memória, tô tentando voltar a estudar, vou ao médico... É o que eu posso fazer hoje em dia, não tem muito o que fazer.” M13

“A única coisa que eu não faço é isso exercício, o resto eu faço, eu sou vaidosa eu gosto de dormir o máximo possível, eu gosto de me alimentar bem não como fritura, não como (adoro doce), mas me controlo, não como não como e é isso não bebo, não fumo.” M47

“Como eu sempre fiz, eu me alimento bem, eu faço exercícios, namorar também é bom né? Que mais? Sair, me divertir e eu faço isso independente se eu tô com alguém ou sozinha... ir no cinema... eu acho que você tem que fazer muita coisa que você goste de fazer. Eu tenho filho, mas eles já estão grandes, às vezes eu me aborreço aí eu vou no shopping, vou no cinema... isso faz eu esfriar minha cabeça.” M07

“Ah eu gosto de ter um bom sono, ouvir boas músicas, admirar muito a natureza, gosto muito de olhar pro mar, pro céu, natureza. Cheiro de verde me faz bem. De fazer essas coisas que me recarregam. Eu gosto. Dançar também gosto muito” M39

Avaliar a qualidade de vida é um processo complexo, pois envolve parâmetros subjetivos, como bem-estar, felicidade, amor, prazer e realização pessoal, além de medidas objetivas que refletem a satisfação das necessidades básicas, econômicas e sociais de determinada sociedade (DIAS, J.C.R. et al, 2010), refletindo na busca de alcançar essa meta as pessoas tentam melhorar os hábitos de vida. Além disso, procuram melhorar o modo de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais (CAMPOS; NETO, 2008).

Na idade de ouro o cuidado de si tem o eu (o si mesmo) como objeto principal. O cuidado de si encontrado nesse momento também está ligado a exercícios e práticas

que devem ser realizadas com o objetivo de corrigir e formar o eu. Não há mais a questão da ignorância e sim a busca por erros, maus hábitos, dependências que devem ser corrigidas. O sujeito necessariamente precisa reformar-se (OLIVEIRA, L.M., 2012). A fim de cuidar de sua saúde e melhorar a qualidade de vida as mulheres buscam realizar as práticas que elas conhecem como eficientes e que são mais agradáveis a elas, buscando melhorar os maus hábitos e corrigir seus erros.

Cuidando da saúde fortalecendo a autoestima e o cuidado de si

Observa-se a partir do relato das mulheres que o que elas fazem para cuidar da saúde é o normal do dia-a-dia, cuidar da própria higiene, de suas casas, comparecer nos serviços de saúde e realizar o tratamento adequado, a preocupação delas é o autocuidado.

“Me cuidando.” M84

“Tudo, não deixo de fazer nada, não gosto de não deixar de fazer nada, vivo normalmente como qualquer outra pessoa, só que gente tem nossa restrição, a gente sabe né até onde a gente pode ir e até aonde a gente não pode.” M72

“Eu procuro levantar cuidar da minha casa, cuidar de mim, do meu cabelo, da minha unha, cuidar do meu corpo, se bem que não da pra cuidar desses calombos que eu estou sabe, porque eu estou na fila de espera ainda pra fazer a cirurgia.” M14

Através das falas foram expressos vários tipos de cuidado, cada uma encara de uma forma e o faz como acha correto, adaptando as verdades aprendidas a suas realidades. O Cuidado de Si é uma prática constante e abrange amplo significado, focando o ocupar-se consigo e preocupar-se consigo, sendo rodeado por diversos significados de como cada um pode cuidar de si. O Cuidado de Si é um exercício e exige tempo para colocá-lo em prática, esse exercício de si mesmo na filosofia antiga

foi considerado como dever e técnica, contendo um grau de obrigação fundamental (BOLSONI, B.V., 2012).

Para Foucault o autocuidado é substituído pelo cuidado de si, o qual é oriundo do conhecimento socrático-platônico entendido pelo autor como a arte da existência, ou seja, princípio segundo o qual convém ocupar-se de si mesmo derivando em imperativos sociais e elaborando saberes coletivo (KAHLMEYER-MERTENS, R., 2006).

O cuidado de si só é questionado ou valorizado e percebido como essencial para o ser humano, a partir do momento em que as pessoas tomam consciência do seu direito de viver e do estilo de vida que têm. Visto que, no dia-a-dia, quando se encontra aparentemente bem e saudável, não se dá a devida importância ao constante exercício do cuidar de si (SILVA, I.J. et al, 2009).

Vale ressaltar que um dos efeitos colaterais das terapias antirretrovirais que mais afeta as mulheres é a lipodistrofia, levando a baixa da autoestima e a alteração da imagem corporal (GOMES, A.T.M.; SILVA, E.M.P.S.; OLIVEIRA, D.C., 2011). A lipodistrofia é causada pelas anormalidades metabólicas geradas pelo uso das TARV, e caracteriza-se por redistribuição e acúmulo da gordura corporal. A fim de evitar os diminuir a lipodistrofia recomenda-se controle do padrão alimentar, para normalizar o metabolismo, e a realização de exercícios físicos (FALCÃO, M.; CASTRO, A.C.O.; SILVEIRA, E.A., 2012).

4.3.3- Ações que as mulheres julgam que pode melhorar a qualidade de vida.

O estudo de categoria gerou a divisão de oito subcategorias que falam sobre como as mulheres anseiam melhorar sua qualidade de vida, são elas: estímulo aos bons hábitos de saúde; melhores condições financeiras; acesso e estabilidade no trabalho x aposentadoria; importância da rede social e de apoio; alteração na apresentação dos antirretrovirais; o alcance da cura e o retorno à plena qualidade de vida; e melhorias nas políticas públicas e no acesso a saúde. Além dessas ainda tiveram mulheres que expressaram sua satisfação com a qualidade de vida afirmando que não precisam melhorar.

Estimulo aos bons hábitos de saúde

Foi relatado pelas próprias mulheres neste estudo que para ter qualidade de vida é preciso ter bons hábitos de saúde e aquelas que ainda não praticavam tais hábitos, relataram que estas ações que eram importantes para melhorar sua qualidade de vida.

“Ah no caso se a gente tivesse um... tipo um...eu no caso sempre quis entrar numa academia, fazer algum exercício...se eu tivesse condições agora né... É, se eu tivesse uma melhor condição financeira sim eu poderia ta fazendo.” M20

“A minha pra melhorar eu estou achando que vou ter que fazer assim, um exercício, uma fisioterapia que eu estou precisando, essas coisas assim que eu estou precisando realmente, que pudesse fazer, se tivesse mais facilidade eu faria.” M86

“Ah acho que eu vou ter que procurar ajuda em termos de alimentação. Eu acho que melhoraria se eu emagrecesse, porque eu acho que o peso atrapalha muito. A autoestima por mais que você já esteja assim na situação que eu to, eu não vou me entregar, porque eu to assim que eu vou ter que piorar. Ta gorda, andar desarrumada, não fazer as unhas, não fazer cabelo e isso não implica. Eu continuo fazendo minhas unhas, vou a salão, eu faço os cabelos, faço tudo. A única coisa que eu não consigo cuidar é da minha boca, da minha alimentação. O resto eu faço tudo. Faço cabelo, faço unha toda semana, sobancelha, compro bastante roupa, adoro vender minhas roupas que eu trabalho com linha jovem, eu só gosto de vender roupa para jovem. Então é uma coisa que eu amo. Então esse meu serviço me preenche porque eu lido com jovem e assim da minha idade em diante é muita reclamação, já chegam as minhas.” M30

“Me alimentar melhor, ter mais horários pra me alimentar, dormir melhor ter mais horários pra dormir, eu tenho muito sono.” M67

“Melhorar? Eu fumo, parando eu poderia melhorar, eu tenho vontade, mas aí a gente acaba botando ah é o meu refugio né, ele é a minha válvula de escape.” M53

A vontade de melhorar a qualidade de vida é expressa pela maioria das mulheres, elas apontaram as situações que mais precisam de intervenções nas suas vidas. Essas situações estão relacionadas ao cuidado com o corpo que cada uma apresenta. Foucault (1985) defende que o cuidado com o corpo enquanto sujeito da ação é um investimento nas práticas de si que cada ser humano pode dispensar a si próprio, pois se constituem em preocupações de várias ordens, que são elas: “o medo do excesso, a economia do regime, a escuta dos distúrbios, a atenção detalhada ao disfuncionamento, a consideração de todos os elementos (estação, clima, alimentação, modo de vida) que podem perturbar o corpo e através dele, a alma” (p.62).

Existem mudanças importantes para gerar uma melhor qualidade de vida, como evitar drogas, bebidas, relações sexuais desprotegidas, entre outras, e existem aquelas relacionadas ao isolamento social e lazer, como o medo e a culpa da contaminação que dificultam o convívio social dessas mulheres (SILVA, L.M.S.; MOURA, M.A.V.; PEREIRA, M.L.D., 2013).

Apontam, também, medidas não medicamentosas que são recomendadas, que incluem boa alimentação e prática regular de atividades físicas. A combinação de fatores, como a influência benéfica da atividade física de moderada intensidade sobre o sistema imunitário, o bem-estar psicológico causado pelo exercício em virtude de sua capacidade de reduzir o estresse, a ansiedade e a depressão, bem como a possibilidade de reforçar a autoestima e a autoconfiança, é apontada como a provável explicação para o benefício geral da atividade física (ALMEIDA et al, 2011). Apesar dos benefícios já vistos, muitas vezes, a questão financeira impede que estes sejam colocados em prática, isso se dá pela dificuldade encontrada de se manter no emprego após a descoberta do HIV, pois as mulheres passam a sofrer com estigmas e preconceitos que a fazem sair ou perder o vínculo trabalhista (FERREIRA et al, 2011).

Melhoria das condições financeiras

Algumas mulheres relacionaram a melhoria da qualidade de vida com uma condição financeira estável e superior, e que seria através da renda que elas conseguiriam suprir suas demais necessidades.

“Ganhar dinheiro, ter dinheiro e viajar... aí melhoraria bastante minha qualidade de vida. Ter dinheiro para viajar que aí... O que falta às vezes é dinheiro mesmo... dinheiro não é tudo mas faz uma falta né? Só isso.”

M07

“Mais uma vez, é sair de onde eu moro ter a minha casa própria, não é minha casa própria, eu moro na casa da minha filha, e ter uma renda melhorzinha pra eu poder ter mais sossego de pagar minhas contas, mais independente, não depender mais da minha mãe.” M10

“Viver com mais dinheiro (risos) não mentira, melhorar tipo assim, é serio viver com mais dinheiro lógico, né. Mas assim, se a gente pudesse ver todo mundo igual, né. Assim, não todo mundo igual, mas pelo menos equilibrado, né. Se todas as camadas sociais estivessem mais ou menos equilibradas, né em relação a HIV/AIDS. Infelizmente não é assim.”

M03

Essa necessidade de melhoria da renda para realizar os anseios e desejos, está diretamente ligada a maior parte da população do estudo apresentar renda até cerca de dois salários mínimos (R\$1.500,00) que é associado à baixa escolaridade apresentada, a maioria não conseguiu completar o ensino fundamental. As falas sustentam a afirmação de pauperização da doença abordado por Sousa et al (2013).

A qualidade de vida das mulheres pode ser associada a condições financeiras melhores, que facilitam o autocuidado e o tratamento. Com isso percebe-se que a qualidade de vida está intimamente ligada à inserção socioeconômica e à exclusão social. Muitas vezes as mulheres são, em sua maioria, dependentes dos parceiros, vivem com recursos financeiros escassos, sem apoio, sem trabalho, o que faz que elas aceitem

a situação de conviver em um ambiente pouco favorável para suas aspirações e para realização de seus desejos. Esta situação pode comprometer a qualidade de vida das mulheres nas questões relacionadas à satisfação com a vida (GALVÃO, M.T.G. et al, 2004).

Para Foucault (2010) o cuidado de si é uma espécie de agulhão que deveria ser implantado na carne dos homens, cravado na sua existência, e gerar um princípio de agitação, um princípio de movimento, um princípio de permanente inquietude no curso da existência. Através do cuidado de si, as mulheres devem se movimentar e ir à busca de realizar seus desejos, com objetivo de sempre buscar mais, tentando assim conseguir meios de melhorar sua renda.

Acesso e estabilidade no trabalho e ter a garantia da aposentadoria

Ter estabilidade de trabalho foi um tema abordado pelas mulheres, pois elas encontram diversas dificuldades de conseguir iniciar em um emprego estável e depois de conseguir manter-se no local devido aos problemas relacionados ao HIV/AIDS, como precisar faltar algumas vezes para comparecer as consultas, realizar exames e receber as medicações, ou até mesmo o preconceito que sofrem por viver com HIV/AIDS. Em oposição, outras mulheres relatam que a melhoria da qualidade de vida viria com a possibilidade da aposentaria, porque enfrentam carga horarias extensas de trabalho e não conseguem separar um tempo para cuidar de sua saúde.

Na verdade eu tô louca pra voltar a trabalhar, eu sinto muita falta disso e não consigo... Não consigo... eu até pedi pra um amigo... és é... mas ele fala que vai pedir exame de sangue e vai saber... Mas a minha advogada falou que é não é obrigatório a fazer exame de sangue...ai eu fico naquela.... ai a gente tem vontade de voltar a trabalhar, aí eu fico pensando... eu tentei fazer dois cursos, mas será que eu vou conseguir ir entendeu? Trabalhar? Se eu não consegui fazer dois cursos juntos, será que eu vou conseguir ter a rotina de um serviço?” M13

“Ah menina, eu queria ter vergonha na cara e estudar mais um pouco pra poder trabalhar num lugar melhor. To tentando me mudar de onde

eu moro, que tá brabo pra caramba lá, mas eu acho que é isso. Fazer alguma coisa em meu benefício profissional no momento, pra poder ter um salário melhor, poder morar num lugar melhor, é isso.” M40

“Como poderia melhorar? Acho que arrumando um emprego para trabalhar, porque eu tenho vontade de trabalhar, eu tenho, ficar parado não da não.” M56

“Melhorar mais? Ah se eu pudesse não trabalhar nunca mais, ficar só em casa, ia melhorar bastante né, ia ser bom demais...” M81

“Ah só quando eu parar de trabalhar, trabalho muito.” M83

Neste contexto, o elemento trabalho se propaga em dois eixos: um de caráter mais positivo, que favorece uma melhor qualidade de vida ao propiciar melhores condições financeiras e oferecer estabilidade e credibilidade, e ocupação psicossocial, atribuindo ao indivíduo perante a sociedade o status de produtivo; e outro eixo de caráter mais negativo, no qual o trabalho é associado à diminuição e/ou perda da capacidade. Assim explica-se a vontade de trabalhar de algumas mulheres e de outras não. É por meio do trabalho que o indivíduo atribui significado e sentido à própria existência. Tendo o trabalho um sentido tão amplo e estruturante na vida das pessoas, qualquer limitação que impeça de exercer uma atividade produtiva provoca alterações profundas na vida, tornando o indivíduo doente mais sujeito e sem direitos, afetando diretamente a qualidade de vida (CASTANHA, A.R. et al, 2007).

No âmbito do trabalho, a AIDS não é compreendida como uma doença como as outras, sobre as quais as empresas têm responsabilidades, enquanto segmento da sociedade civil, isso gera problemas no local de trabalho, pois muitas empresas ainda não sabem como lidar com tais questões (FERREIRA et al, 2011).

Devido a essas questões insatisfatórias relacionadas ao HIV muitas mulheres perdem seus empregos de forma indevida e tentam conseguir o benefício ou aposentadoria e também não obtém sucesso devido ao excesso de burocracias impostas pelo sistema. Por isso, a relevância de que elas empoderem-se e adquiram argumentos suficientes para poder lutar por seus empregos sem sofrer retaliações ou para lutar por

seus direitos. Relacionado a isso, Foucault (2010) afirma que a aplicação de si é uma prática adulta a ser exercida por toda a vida, e seu papel pedagógico tende a se dissipar. A prática de si é concebida como um combate permanente e apresenta também a função de luta. Não se trata somente de formar, para o porvir, um homem de valor. É preciso fornecer aos indivíduos as armas e a coragem que lhe permitiram lutar por toda a sua vida.

Importância da rede social e de apoio para obter uma melhor qualidade de vida

Para muitas mulheres a qualidade de vida melhoraria se tivessem uma rede de apoio, amigos e familiares, que compreendessem e aceitassem o convívio sem preconceitos. Algumas apresentam ainda, a necessidade de conviver com outras pessoas que também vivem com HIV/AIDS para que possam se sentir iguais.

“Ah. Eu não sei, mas a amizade é conta muito, né. Você ter com quem conversar ter bastante amigo, ter bastante grupo de amigos, pessoas do grupo que conversam bastante, dialogam bastante, tinha que ter bastante teatro pra gente ir, antigamente tinha quando a gente tava livre, elas faziam essas coisas...” M04

“Ah conhecer, como eu falei, conhecer pessoas igual a mim, pra poder conversar, pra desabafar, entendeu?! Eu não tenho ninguém só isso mesmo, que eu fico, entendeu?” M41

“Me divertir mais, podia pegar um cinema, um teatro, uma praia, sair com os amigos, se tem uma coisa que eu me amarro é de está assim no meio do povo que tem o mesmo problema que eu, sempre na minha casa tem uma festinha, cato uma amiga ou um amigo que tem o mesmo problema que pra eu me sentir bem, que se tiver só eu já abaixo a cabeça começo a chorar, eu fico assim, poxa só eu que tenho esse problema e isso e aquilo, ai me arrasa mais.” M14

“Não sei, queria ter condições de sair, assim, mas sair sozinha que eu detesto incomodar as pessoas pra sair comigo, mas eu estou sentindo que não posso sair sozinha, me sentindo fraca, debilitada, minha família nem liga pra mim, porque é o jeito deles de ser mesmo, eu estava no telefone hoje de manha falando com a minha cunhada que sou uma pessoa tão família, coisa que meus filhos não são. Meu marido esta sempre me ajudando é o único que pode me ajudar, mas ele tem que trabalhar. Por ele eu ficava em casa, mas eu falei pra ele que vinha aqui e depois ia pra casa.” M66

O apoio, as mulheres que vivem com HIV/AIDS, podem ser manifestado pela ajuda nos cuidados e realização de atividades diárias, acompanhamento às consultas, estímulo para manutenção do tratamento. As fontes de apoio social podem ser informais representadas por pessoas das suas relações sociais, tais como amigos e familiares e também dos sistemas de apoios formais como os serviços de saúde e sociais (igreja, grupos de apoio e convivência, etc). O apoio social de familiares, amigos e parceiros têm sido associados com melhor qualidade de vida (REIS, R.K. et al, 2011).

Verifica-se que renda familiar, suporte social emocional e enfrentamento focalizado no problema são preditores positivos da qualidade de vida. A investigação sobre o suporte social tem sido objeto de interesse devido às situações de preconceito e discriminação que podem caracterizar as reações sociais à soropositividade, levando, muitas vezes, ao isolamento social, à restrição dos relacionamentos interpessoais e às dificuldades no campo afetivo-sexual, com impacto negativo na rede social de apoio de pessoas que vivem com HIV/AIDS (SEILD, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCCOLI, B.T., 2005).

Evidencia-se, com alguma consistência, a associação entre disponibilidade e satisfação com o suporte social, bem-estar psicológico e percepção positiva da qualidade de vida, corroborando achados que indicam o papel do apoio social como moderador do estresse em contextos relacionados ao processo saúde-doença (SEILD, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCCOLI, B.T., 2005).

Devido a questão social que envolve as mulheres que vivem com HIV/AIDS, o convívio social acaba ficando prejudicado, percebemos isso através da carência de rede de apoio expressa nas falas. Para Foucault ter cuidado consigo mesmo “é um princípio

válido para todos, todo tempo e durante toda vida” (1985, p.53). Muchail complementa expondo a importância da rede de apoio quando diz: “Cuidar-se não se circunscribe ao vínculo dual e amoroso entre mestre e discípulo, expande-se aos círculos de amizade [...], parentesco, de profissão, quer em formas individualizadas (cartas, aconselhamentos, confidências), quer institucionalizadas e coletivas (escolas, comunidades, etc)” (2011, p.76)

Necessidade de melhorias relacionadas a terapia antirretroviral

Abordando o tema dos medicamentos, diversas opiniões surgem, algumas afirmam que a qualidade de vida melhoraria apenas fazendo uso da TARV, outras relatam que a quantidade de remédio é muito grande e que a melhoria da qualidade de vida seria se criassem uma nova fórmula que diminuísse a quantidade de medicamentos e doses. E ainda houve mulheres que falaram que só teriam qualidade de vida se pudessem não utilizar mais as medicações.

“Tomando meus medicamentos direitinho, comparecendo ao médico, esses dias mesmo eu estava pensando assim, se a gente não se cuida quando tá nova quando ficar velha a qualidade de vida é bem pior...”

M59

“Voltando a fazer tudo isso, meus exercícios, alimentação correta, tomando meus medicamentos, vindo às consultas, isso tudo.” m63

“Nesse momento com todos os problemas, só mesmo diminuindo a quantidade.” M87

“Como poderia? Eu poderia melhorar se não tivesse tomando esse coquetel, que é um saco, e acredito que pelo tempo que eu estou indetectável, pela quantidade de remédio que eu tomo, se diminuísse ia melhorar bastante, mais a minha qualidade de vida.” M51

“Não tomando remédio.” M74

“Se eu não precisasse mais tomar nenhum remédio, porque você tem que conviver com essa quantidade de remédio, isso é muito ruim, por exemplo, eu tomo a noite e às vezes deixo de tomar um vinho com meu marido, de fazer algumas coisas que eu tenho, ah não vou fazer agora porque tenho que estar na hora do remédio, só isso.” M65

Os efeitos colaterais, a quantidade de medicamentos, a forma e o rigor como devem ser tomados, acabam prejudicando a adesão das mulheres que vivem com HIV/AIDS. Por isso se faz necessário que elas entendam a verdade da realidade da infecção e a necessidade do uso da medicação.

Um fator facilitador da adesão ao tratamento é crer em seu benefício para a saúde e sobrevivência, ter consciência de que a não ingestão de medicações pode agravar a enfermidade, a vontade de viver e de ter um futuro. Existem alguns fatores que dificultam a adesão medicamentosa como a rigidez dos horários, número de comprimidos, alterações nas rotinas diárias e efeitos indesejáveis da medicação, com isso, vem a esperança da descoberta de uma medicação que facilitasse a adesão (KOURROUSKI, M.F.C.; LIMA, R.A.G., 2009).

Utilizar uma medicação para algo que não tem cura e a não aceitação da doença constituem fatores que influenciam, diretamente, na adesão medicamentosa. A ausência de sintomas também dificulta a aceitação da doença e, conseqüentemente, o tratamento, por isso o discurso de melhoria de qualidade de vida sem o uso da medicação (KOURROUSKI, M.F.C.; LIMA, R.A.G., 2009).

A pessoa que vive com HIV/AIDS para ter uma boa adesão ao tratamento carece tomar os medicamentos precisamente nos horários recomendados, nas doses corretas e pelo tempo pré-estabelecido. É importante destacar que a não adesão ou uma adesão insatisfatória é apontada como a principal causa para falhas imunológicas dessas pessoas. Por isso existe um rigor imposto aos indivíduos para cumprir de forma fidedigna a prescrição (BRANCO, C.M., 2007).

Não existem evidências de que o uso concomitante de álcool com as terapias antirretrovirais diminua seus efeitos. Por outro lado, o uso de álcool pelas pessoas em uso da TARV traz problemas que estão ligados à adesão ao tratamento e à hepatotoxicidade. “Os problemas mais frequentemente relacionados à adesão ao tratamento dizem respeito a falhas na periodicidade da tomada de medicamentos ou à

falta de percepção de que os antirretrovirais não podem ser utilizados em horários próximos à ingestão de bebidas alcoólicas” (BRASIL, 2010).

A mulher entenderá e aceitará mais facilmente as medidas necessárias a ela após o diagnóstico, pois segundo Foucault, o sujeito precisa se reconhecer como doente ou ameaçado pela doença. Com isso, através da prática de si,

“o sujeito se constitui face a si próprio, não como um simples indivíduo imperfeito, ignorante e que tem necessidade de ser corrigido, formado e instruído, mas sim como indivíduo que sofre certos males e que deve fazê-los cuidar, seja por si mesmo, ou por alguém que para isso tem competência. Cada um deve descobrir que está em estado de necessidade, e que lhe é necessário receber medicação e socorro” (1985, p.62).

O alcance da cura para a obtenção da qualidade de vida.

O alcance da cura significa para algumas mulheres o retorno pleno a qualidade de vida, para elas a única possibilidade de melhorar é não apresentando a doença.

“Olha como poderia melhorar? Se os estudiosos encontrassem né a cura nossa seria assim como todos querem. Isso seria uma boa qualidade de vida.” M50

“Ah tendo saúde, não ter isso. Não ter o HIV!” M25

“Um dia podendo saber que tudo isso acabou.” M35

“Pra melhorar só se eu ficasse sem isso, e isso só Deus para tirar.” M58

“Não tendo essa doença.” M71

Apesar de todo avanço das terapias para o HIV e das tecnologias de informação, o medo do que se pode desenvolver futuramente ainda é presente entre as mulheres, por

isso, muitas gostariam que fosse encontrada a cura, pois elas não estariam mais sujeitas aos possíveis males da infecção.

Estamos vivendo uma constante modernização da medicina, em que conceitos, conhecimentos e práticas se atualizam a cada instante. Essas mudanças, somadas às crenças, despertam a esperança da cura e fazem que utilizem a religião, a espiritualidade e, principalmente, a fé como bases de suporte para estas emoções e sentimentos que experimentam. A fé em Deus, a religião e a espiritualidade funcionam como base para suportar o peso do diagnóstico, como busca para salvação, acreditando que Deus trará o conforto da cura e da felicidade (ESPIRITO SANTO, C.C.; GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C, 2013).

A esperança na cura divina, através do poder sobrenatural, é muito vivenciada. Por ser uma doença incurável, acreditam que só o divino as poderá curar. Neste sentido, a crença na cura dá-se através de dois processos, a saber: diretamente, ou seja, o divino curando o indivíduo espiritualmente, e indiretamente, dando inteligência ao homem para que descubra, através de pesquisas, a cura. Acredita-se que a cura existirá no futuro através das pesquisas, e esta fé fá-los pensar que a cura do HIV não é impossível. Mesmo sabendo-se que a cura ainda não existe, as pessoas infectadas vislumbram sempre a cura no futuro (SANTOS et al, 2010).

A cultura de si comporta um conjunto de práticas que pode ser identificadas como *askésis*, que tem como objetivo nos exercitar para aprender aquilo que nos permitirá resistir aos futuros acontecimentos. Essa técnica permite o retorno sobre si, do voltar-se sobre si mesmo, e observar as riquezas ali depositadas. Compõem essa técnica os exercícios de memorização que permitem dotar o sujeito de uma verdade que ele não conhecia, de fazer essa verdade aprendida, memorizada, progressivamente aplicada. É um treinamento em pensamento (FOUCAULT, M., 2010).

A meditação dos males do futuro é um desses exercícios e objetiva a construção de representações dos acontecimentos futuros, no sentido de atualiza-los. A fim de produzir a compreensão e o conhecimento de que os males, de algum modo, não são reais, mais que são tomados somente como tragédias devido a opinião que temos deles (FOUCAULT, M., 2010).

Necessidade de melhoria das políticas públicas e no acesso a serviços de saúde.

Ter acesso garantido aos serviços de saúde, para consultas de especialidades, exames, encaminhamentos, seria a melhoria de qualidade de vida, pois muitas mulheres precisam desse acesso e não consegue atendimento, novas políticas públicas precisam ser formuladas pelo governo, para que o atendimento possa ser eficaz em todas as áreas e assim proporcione a melhoria da qualidade de vida.

“Tendo o apoio psicológico que eu não to tendo, tendo apoio do governo. Atualmente eu to com muito problema de dor de cabeça, cefaleia, esquecimento... e to indo de um lugar pra outro, de um lugar pra outro, fazendo exame até que agora pouco descobriram o que eu tinha, eu to com problema... é... como se fosse nos ossos, eles chamam de esporão ósseo nasal que cresceu dentro do nariz e que ta me gerando muita dor de cabeça. E eu fui com laudo medico... é... do otorrino, um laudo medico da minha infecto e não tinha conseguido marcar psiquiatra antes do laudo... que a dr patrícia conseguiu marcar o laudo da pericia médica, e eu cheguei la no INSS com os laudos, ele olhou pra mim, ‘apesar da sua carga viral estar detectável, não sei como eu posso te dar auxílio doença, isso aqui é elite’. Eu não sei o que ele quis dizer com ‘elite’. Sentir dor forte? Tomando remédio, sem condições de trabalho, isso é ser elite, é um exame de elite? Eu não entendi... ele viu minha tomografia com problema que ta me gerando essas dores fortes e eu não entendi o que ele quis dizer com isso. É falta de humanização. Ta faltando isso. Porque você não é só um exame, você é um todo né? E eles pouco se importam. Parece que eles são pagos pra não te colocar em auxílio doença, quando na realidade a gente precisa né? É, eu acho que tenho sim... eu gostaria de que isso fosse é... tivesse mais assim... um tratamento humanitário, mais ajuda do governo para as pessoas que precisam, que são portadoras de hiv. Eu acho que isso é muito importante. Sem essa ajuda, essa ajuda como um todo, como cidadão, porque que a gente como cidadão tem tanta dificuldade pra conseguir ajuda?” M11

“A se os governantes cuidasse mais dos hospitais né? Porque os hospitais estão entregue as baratas a gente vê tanta coisa acontecendo ai nos hospitais. Seria ótimo se cada um tivesse um tratamento adequado pra cada tipo de doente, mas não o ano passado eu passei...” M37

“Ter acesso a essas coisas. Ter acesso.” M39

“O acesso gratuito pra gente em muitos locais que às vezes a gente nem tem como ir porque não tem as condições de frequentar né. Assim, o teatro, apesar de que agora a gente tem o direito da entrada gratuita ne. E outros locais ai que eu não lembro mais o que é. Somente isso.” M01

“Melhorando minha adesão aí... Né..., melhorando aí... conseguindo todas outras terapias para complementar o tratamento, acho que vai ser fundamental.” M02

O acesso é referido como facilidade de uso dos serviços oferecidos por uma unidade de saúde. Resulta da interação de fatores relacionados aos serviços ou sistemas de saúde, com seus recursos e rotinas, e associados à sua capacidade de adequação às especificidades dos usuários. Obstáculos ao acesso à atenção em saúde são vivenciados por pessoas vivendo com HIV/AIDS, entre eles estão: desigualdades socioeconômicas, disparidades étnicas e de gênero, disponibilidade de recursos sociais e financeiros, barreiras geográficas, diferenças culturais entre profissionais de saúde e usuários, receio ou vivência real de estigma (OLIVEIRA, I.B.N., 2009).

As dificuldades do acesso em saúde apontam para a existência de obstáculos relacionados à disponibilidade de capital social e financeiro, à distância geográfica entre residência e unidade de saúde e às relações travadas entre usuário e profissionais de saúde (OLIVEIRA, I.B.N., 2009).

A *epiméleia heautou* é uma atitude – para consigo, para com os outros, para com o mundo. Digamos simplesmente que é preciso converter o olhar, do exterior, dos outros, do mundo, etc. para “si mesmo”. O cuidado de si implica uma certa maneira de estar atento ao que se passa no pensamento (FOUCAULT, M., 2010). É preciso que as

mulheres exercitem e meditem sobre estratégias para fazer com que o exterior, o mundo, que seriam os profissionais de saúde e/ou os governantes, olhem para elas e resolvam os problemas de acesso descritos.

Satisfação com sua qualidade de vida

A qualidade de vida apresentada por algumas mulheres é suficientemente boa e por isso elas relatam que estão satisfeitas e não precisam realizar nenhuma ação para melhorá-la.

“Se ficar melhor do que está vai estragar. Está bom demais.” M75

“Eu acho que independente dos medicamento, não precisa melhorar não.” M34

“Agora não, agora caminho, faço academia, agora eu tô, meu dia a dia agora tá diferente, entendeu?” M28

“Do jeito que eu estou vivendo está até bom sabia, está bom.” M70

A compreensão e a aceitação da doença em conjunto com o bem estar, físico, psicológico e de relações sociais das mulheres contribuem para a satisfação com sua qualidade de vida. Certas variáveis podem influenciar o nível de bem-estar das pessoas que vivem com HIV/AIDS e, como consequência, o nível de satisfação. Entre essas variáveis estariam: traços de personalidade, eventos de vida e a presença de uma rede de suporte social e o estabelecimento de relações de intimidade (SERAFINI & BANDEIRA, 2009).

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar (MINAYO, M.C., 2000).

A noção de epiméleia não designa simplesmente esta atitude geral ou essa forma de atenção voltada para si. Também designa sempre algumas ações que são exercidas de

si para consigo, ações pelas quais: nos assumimos, nos modificamos, nos purificamos, nos transformamos e nos transfiguramos. Daí, uma série de práticas que são, na sua maioria, exercícios, cujo destino (na história da cultura, da filosofia, da moral, da espiritualidade ocidentais) será bem longo (FOUCAULT, M., 2010). Essas ações exercidas de si para consigo permitem as mulheres transformações que a levam a conquistar satisfação com suas vidas mesmo que haja algumas limitações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

V- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A qualidade de vida foi abordada neste estudo em amplo aspecto, primeiro de forma objetiva através da avaliação pelo questionário WHOQOL-HIV-BREF, e de forma subjetiva, buscando compreender a percepção das mulheres que vivem com HIV/AIDS sobre sua saúde, qualidade de vida e o cuidado de si.

Perceber o que é qualidade de vida na concepção dessas mulheres é relevante, considerando a vulnerabilidade das mulheres diante dos aspectos sociais, econômicos e culturais em relação aos homens, os efeitos colaterais dos antirretrovirais que podem interferir no cuidado de si resultando na descontinuidade do uso, além de lidar com situações como preconceito, discriminação, medo e insegurança, ruptura nas relações familiares e afetivas e falta de recursos sociais e financeiros. Portanto, viver e encarar a doença torna-se cada vez mais dificultoso e, em decorrência desses fatos a qualidade de vida do indivíduo pode ser comprometida.

No seguimento quantitativo a qualidade de vida foi avaliada como satisfatória e os domínios que expressaram melhores resultados foram relações sociais e psicológico, que nos leva a entender que o apoio social, os sentimentos positivos, a autoestima estão diretamente relacionados para promover uma boa qualidade de vida. Os domínios com as pontuações mais baixas foram o físico, e o de espiritualidade/religião/crenças pessoais, o valor do físico se justifica pelos efeitos colaterais que podem ser causados pela TARV que geram desconforto, já no domínio de espiritualidade o que influenciou foi o medo do futuro, da morte e do processo de morrer.

Na abordagem qualitativa tivemos como resultado três categorias: qualidade de vida na perspectiva de mulheres que vivem com HIV/AIDS, cuidados necessários para melhorar a qualidade de vida, ações que as mulheres julgam que pode melhorar a qualidade de vida. Os bons hábitos de saúde apareceram em todas as categorias, elas sabem que realiza-los leva a melhora e o fazem e as que não fazem desejam fazê-los, através dessas praticas elas ocupam-se consigo mesmas em busca da satisfação.

Neste estudo as mulheres que vivem com HIV/AIDS apresentaram uma boa percepção da qualidade de vida, fato que foi observado nas duas abordagens, percebem-se que as abordagens são complementares, as falas das mulheres trazem diversos aspectos contemplados no instrumento do WHOQOL-HIV-BREF.

O acesso à saúde e aos demais serviços foi julgado como necessário para melhorar a qualidade de vida, porém muitas mulheres ainda sofrem com as burocracias do sistema e almejam a melhoria. Além disso, a aceitação da doença e o apoio recebido na rede social também foram evidentes, pois, essas questões afetam negativamente os domínios psicológico e de relação social, podendo em alguns casos levar estas mulheres a exclusão social e a depressão.

Ficou bem evidente a preocupação delas em realizar de forma correta a adesão a TARV através das falas, o que foi associado à disciplina dos corpos de Foucault, pois elas tomam como verdade absoluta as orientações recebidas pela equipe de saúde nos locais de tratamento e se esforçam para seguir sem erros.

As mulheres julgaram que melhores condições financeiras e melhores condições de trabalho ou aposentadoria poderiam melhorar a qualidade de vidas, fatores que influenciam diretamente no nível de independência dessas mulheres e na renda, que se fosse um valor superior a media encontrada nesse estudo poderia fazer com que elas alcançassem metas e realizassem seus sonhos.

Através dos resultados quantitativos e das falas torna-se evidente a necessidade de investimento em políticas publicas para que possa melhorar a qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS, já que a expectativa de vida tende a aumentar e viver com qualidade é imprescindível.

Durante a realização deste estudo enfrentamos limitações com os campos de coleta de dados, a princípio escolhemos a ONG o número de sujeitos presentes nas reuniões não eram suficientes para alcançar nossa meta no tempo que tínhamos para realizar a coleta, por isso foi necessário ampliar nossos campos de coleta e incluímos o serviço de saúde para poder resolver esta questão.

Infelizmente, o enfermeiro não foi citado pelas mulheres em nenhuma situação, elas identificam o infectologista como referencia de profissional, as vezes, até falam do psicólogo ou nutricionista, mas o papel do enfermeiro não é reconhecido. O profissional de enfermagem precisa se apropriar de suas funções para poder ser visto e identificado como alguém que tem papel fundamental através de orientações e esclarecimentos na melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS.

Ainda foi observada a necessidade da realização de outros estudos, principalmente qualitativo que dão voz as mulheres, pois se percebe a ânsia que elas apresentam, pois muitas não têm oportunidade de se expressar e falar sobre esta

temática em outras situações, guardando para si seus medos e dúvidas. Além disso, permitirá ampliar a reflexão dos profissionais de enfermagem sobre a atuação com essa população.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA et al. **Adesão dos portadores do HIV/AIDS ao tratamento: fatores intervenientes.** *reme – Rev. Min. Enferm.*;15(2): 208-216, abr./jun., 2011.

ASSIS M.M.A; JESUS W.L.A. **Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11):2865-2875, 2012.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Edições 70. (2011)

BOLSONI, B.V. **O cuidado de si e o corpo em Michel Foucault: perspectivas para uma educação corporal não instrumentalizadora.** In: IX ANPEO SUL 2012: SEMINÁRIO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO DA REGIÃO SUL, 2012, Caxias do Sul. Disponível em: http://www.portalanpedsul.com.br/admin/uploads/2012/Filosofia_da_Educacao/Trabalho/02_05_58_1577-7564-1-PB.pdf. Acesso em 10/12/2014.

BRANCO, C.M. **Adesão ao tratamento antirretroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará.** Belém – Pará, 2007. 126f. Orientadora: Eleonora Arnaud Pereira Ferreira. Dissertação (mestrado) UFP.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico AIDS e DST** Ano II - nº 1 – até a semana epidemiológica 26ª dezembro de 2013. Brasília, 2013a.

_____. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Brasília: Diário Oficial da União, 2013b.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de AIDS e outras DST.** 1. ed. Brasília, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher; Princípios e Diretrizes.** 1. ed., 2. reimpr. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde.** – 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2008. 68 p. – (Série B. Textos Básicos em Saúde)

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais. **Protocolo de assistência farmacêutica em DST/HIV/AIDS : recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica.** Brasília : Ministério da Saúde, 2010. 224 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

CALVETTI, P. Ü. et al. **Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids.** *Aletheia* [online]. 2012, n.38-39, pp. 25-38. ISSN 1413-0394.

CAMPOS; NETO. **Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde.** *Revista Baiana de Saúde Pública*. v.32, n.2, p.232-240 maio/ago. 2008.

CANAVARRO, M.C.; PEREIRA, M. **Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref.** *Laboratório de Psicologia*, 9(1): 49-66 (2011) © 2011, I.S.P.A.

CASTANHA, A.R. et al. **Avaliação da qualidade de vida em soropositivos para o HIV.** *Estudos de Psicologia I Campinas* 24(1) I 23-31 I janeiro – março, 2007.

COSTA T.L. et al. **Qualidade de vida e pessoas vivendo com AIDS: relação com aspectos sociodemográficos e de saúde.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jul.-ago. 2014;22(4):582-90, 2014.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde. Brasília, 2014. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>

DIAS, J.C.R. et al. **Qualidade de vida em cem alunos do curso de Medicina de Sorocaba – PUC/SP.** *Revista Brasileira de Educação Médica* 34 (1) : 116 – 123 ; 2010.

DOS SANTOS, E.C.M. et al. **Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids em São Paulo.** *Rev Saúde Pública* 2007;41(Supl. 2):64-71

ESPIRITO SANTO, C.C.; GOMES, A.M.T.; OLIVEIRA, D.C. **A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais.** *Rev. Enf. Ref.* [online]. 2013, vol.serIII, n.10, pp. 15-24. ISSN 0874-0283.

FALCÃO, M.; CASTRO, A.C.O.; SILVEIRA, E.A. **Terapia nutricional das alterações metabólicas em pessoas vivendo com HIV/AIDS.** *Ver. Saúde Pública*. 2012; 46(4): 737-746.

FELIX G.; CEOLIM M.F. **O perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão à terapêutica antirretroviral.** *Rev Esc Enferm USP* 2012; 46(4):884-91

FERREIRA, D.C.; FAVORETO, C.A.O. e GUIMARÃES, M.B.L. **A influencia da religiosidade no conviver com o HIV.** *Interface-Comunic., saúde, educ.*, v.16, n41, p.383-93, abr/jun, 2012.

FERREIRA et al. **Trabalho, HIV/AIDS: Enfrentamento e Dificuldades relatadas por Mulheres.** *Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 16, n. 2, p. 259-267, abr./jun. 2011

FERREIRA, L.T.K. e CEOLIM, M.F. **Qualidade do sono em Portadores do vírus da imunodeficiência humana .** *Rev. Esc. enferm. USP* [online]. 2012, vol.46, n.4, pp. 892-899. ISSN 0080-6234.

FLECK, M.P.A. **O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):33-38, 2000.

FOUCAULT, M. **Hermenêutica do sujeito**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

_____. **História da sexualidade III – o cuidado de si**. 5ª reimpressão. Rio de Janeiro: edições Graal, 1985.

_____. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Tradução de Raquel Ramallete. Petrópolis, Vozes, 1987. 288p.

GALVÃO, M.T.G. et al. **Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT- QoL**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(2):430-437, mar- abr, 2004.

GASPAR, J. et al. **Qualidade de vida de mulheres vivendo com o HIV/aids em município do interior paulista**. Rev Esc Enferm USP, 2011; 45(1):230-6

GILL et al. **A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements**. JAMA 1994; 272:619-26.

GOMES, A.T.M.; SILVA, E.M.P.S. e OLIVEIRA, D.C. **Representações Sociais da AIDS para pessoas que vivem com HIV e suas interfaces cotidianas**. Ver. Latino-Am. Enfermagem 19(3): [08 telas] maio-jun, 2011.

GONTIJO, D.T. et al. **“Deixo ela no canto e vou tocar minha vida”: significados de viver com HIV para homens com adesão irregular à terapia antirretroviral**. Rev Bras Promoc Saude, Fortaleza, 26(4): 480-488, out./dez., 2013.

GRABOIS, P.F. **Sobre a articulação entre cuidado de si e cuidado dos outros no último Foucault: um recuo histórico à antiguidade**. Ensaios filosóficos. v. 3., p. 105-120, abril de 2011.

KAHLMAYER-MERTENS, R. **Heidegger e o cuidado**. Rev Discutindo Filosofia. 2006; 1(4):21-3.

KOURROUSKI, M.F.C.; LIMA, R.A.G. **Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/AIDS**. Rev Latino-am Enfermagem 2009 novembro-dezembro; 17(6).

MARINI, A.M., MARTINS, M.R.S. E MAIA, I. L. **Saúde, trabalho e vida cotidiana: avaliação da qualidade de vida em indivíduos com HIV/AIDS**. Arq Ciênc Saúde 2013 jul-set (20(3) 91-4.

MARTINS, J.T. et al. **Significados de qualidade de vida para mulheres convivendo com AIDS**. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2008 dez;29(4):619-25.

MEDEIROS, B. **A relação entre religiosidade, culpa e avaliação da qualidade de vida no contexto do HIV/AIDS**. João Pessoa: [s.n.], 2010, 99f. Orientadora: Ana Alayde Werba Saldanha. Dissertação (mestrado) – UFPb/CCHLA.

MEDEIROS, B.; SALDANHA, A.A.W. **Religiosidade e qualidade de vida em pessoas com HIV**. Estudos de Psicologia. Campinas, 29(1); 53-61, janeiro – março, 2012.

MEDEIROS, B.; SILVA, J. e SALDANHA, A.A.W. **Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS.** Estudos de psicologia, 18(4), outubro-dezembro/ 2013, 543-555.

MEDRONHO, R.A. et al. **Epidemiologia.** São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

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

MINAYO, M.C. **Qualidade de vida e saúde: um debate necessário.** Ciência & Saúde Coletiva, 5 (1): 7-18, 2000.

MUCHAIL, S.T. **Foucault, mestre do cuidado: textos sobre hermenêutica do sujeito.** São Paulo: Edições Loyola, 2011.

NEVES, R.L.R.M. et al. **Sentimentos vivenciados por mulheres infectadas pelo HIV por meio do parceiro fixo.** Revista Interdisciplinar NOVAFAPI, Teresina. v.3, n.3, p.26-32, Jul-Ago-Set. 2010.

NONNENMACHER, C.L.; WEILLER, T.H. e OLIVEIRA, S.G. **Acesso à saúde: limites vivenciados por usuários do sus na obtenção de um direito.** *Ciênc. cuid. saúde* [online]. 2011, vol.10, n.2, pp. 248-255. ISSN 1677-3861.

OLIVEIRA, I.B.N. **Acesso universal? Obstáculos ao acesso, continuidade do uso e gênero em um serviço especializado em HIV/AIDS em Salvador, Bahia, Brasil.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25 Sup 2:S259-S268, 2009.

OLIVEIRA, L.M. **O cuidado de si e a filosofia antiga em Foucault: um olhar para educação.** Campinas, SP: [s.n], 2012. 56f. Orientador: Silvio Donizetti de Oliveira Galo. Trabalho de Conclusão de Curso (graduação). Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Instrumento WHOQOL-HIV Manual do Usuário.** Departamento de Saúde Mental e Dependência Química. Genebra - Suíça, 2002.

PEDROSO, B. et al. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS: uma visão geral dos instrumentos WHOQOL-HIV E WHOQOL-HIV-BREF.** Revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP, Campinas, v. 10, n. 1, p. 50-69, jan./abr. 2012.

PEREIRA, B.S. et al. **Enfrentamento da feminização da epidemia da AIDS.** FG Ciência, Guanambi, v.01, n.1, p.01-18, Jan./Jul. 2011.

POLEJACK, L.; SEIDL, E.M.F. **Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/AIDS: desafios e possibilidades.** Ciências & Saúde Coletiva. 15 (Supl-1): 1201-1208, 2010.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem – Avaliação de evidências para a prática da enfermagem.** 7º ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

REIS, R.K. et al. **Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2011 Jul-Set; 20(3): 565-75.

REIS, R.K.; GIR, E. **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo sexual de portadores do HIV/AIDS.** Rev. Esc. Enferm USP, 2010; 44(3): 759-65.

RIBEIRO, T.T. et al. **Qualidade de vida: do conceito a tomada de decisão ética.** Saúde e Qualidade de Vida: uma meta para atingir. UNIESEP, Porto, 2011.

RODRIGUES et al. **Hiv: fatores que acentuam a vulnerabilidade na população jovem feminina.** Rev. Bras. Ciênc. Saúde. 17(1):3-10, 2013.

RUUTEL, K., et al. **Factors influencing quality of life of people living with HIV in Estonia: a cross-sectional survey.** J Int AIDS Soc. 2009; 12: 13.

SANTOS et al. **Vivência das adolescentes e jovens com HIV: um estudo fenomenológico.** Adolescência & Saúde. volume 7. nº 1. janeiro 2010.

SCHERER, E.F. et al. **Mudanças que correm aa vida da mulher portadora o HIV/AIDS após o diagnóstico.** Interdisciplinar: Revista Eletrônica da Univar n.º9 Vol – 1 p. 14 – 16, 2013.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. **Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(2):580-588, mar- a b r, 2004.

SEIDL, E.M.F; ZANNON, C.M.L.C.; TRÓCCOLI, B.T. **Pessoas Vivendo com HIV/AIDS: Enfrentamento, Suporte Social e Qualidade de Vida.** Psicologia: Reflexão e Crítica, 2005, 18(2), pp.188-195.

SERAFINI; BANDEIRA. **Jovens vivendo com HIV/AIDS: a influência da rede de relações, do coping e do neuroticismo sobre a satisfação de vida.** Rev Psiquiatr RS. 2009;31(1): 51-59.

SILVA, E.L.; MENEZES, E.M. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação.** – 4. ed. rev. atual. – Florianópolis: UFSC, 2005.

SILVA, I.J. et al. **Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão pragmática para o cuidado de enfermagem.** Rev Esc Enferm USP 2009; 43(3): 697-703.

SILVA, L.M.S.; MOURA, M.A.V.; PEREIRA, M.L.D. **Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/AIDS: subsídios norteadores da assistência de enfermagem.** *Texto contexto - enferm.* [online]. 2013, vol.22, n.2, pp. 335-342. ISSN 0104-0707.

SILVA, M.V.P. **Controle e normalização: Michael Foucault e a relação entre o corpo e o poder.** Rev. Teor. Pol. Soc. Cidad., Salvador, v.3, p.87-98, jan/dez. 2008.

SOUSA, P.K. et al. **Vulnerabilidades PRESENTES não Percurso vivenciado Pelos patients com HIV / AIDS em falha Terapêutica.** *Rev. bras. enferm.* [online]. 2013, vol.66, n.2, pp. 202-207. ISSN 0034-7167.

SOUZA, C.C. et al. **Interiorização do Hiv/Aids no Brasil: um estudo Epidemiológico.** *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, ano 11, nº 35, jan/mar 2013

TEIXEIRA, M. et al. **Avaliação da qualidade de vida de mulheres vivendo com HIV.** *Rev. Enferm. UFSM.* 2015. Abr/jun, 5(2): 360-367.

UNAIDS. Global report. **Unaid report on the global AIDS epidemic**, 2013.

APÊNDICES

APENDICE I



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
NÚCLEO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM EM SAÚDE DA MULHER

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você foi selecionada e está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada: Qualidade de vida sob o ponto de vista das mulheres que vivem com HIV/AIDS, que tem como **objetivos**: Verificar o nível de qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever o conceito de qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Relacionar o nível de qualidade de vida com o significado atribuído pelas mulheres que vivem com HIV/AIDS. A pesquisa terá duração de 02 anos, com o término previsto para julho de 2015, e se configura em uma Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery/Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você pode **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados, como também na que trabalha.

Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas a serem realizadas sob a forma de questionário e entrevista semiestruturada. A entrevista será gravada em meio magnético para posterior transcrição – que será guardado por cinco (05) anos e incinerada após esse período. A senhora não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras.

Toda pesquisa possui riscos potenciais, esta pode apresentar o risco de constrangimento durante a entrevista; ou risco de dano emocional. O **benefício** relacionado à sua participação será de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem na Saúde da Mulher.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail do pesquisador responsável, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

Luiziane O G Silva
Celular: (21) 98505-8838
luizianegeraldo@uol.com.br

Prof.^a Dr.^a Carla L F Araújo
Celular: (21) 99948-8562
araujo@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa Escola de Enfermagem Anna Nery/Hospital Escola São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro: (21) 2293-8148/ramal 228.

“O Comitê de Ética é o setor responsável pela permissão da pesquisa e avaliação dos seus aspectos éticos. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique-se com o Comitê de Ética da Escola pelo telefone supracitado.”

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20__.

Assinatura da Participante da Pesquisa

APENDICE II

INSTRUMENTO DE COLETAS DE DADOS

| A. Identificação do Formulário | |
|--|--|
| A1. Entrevistador: _____ A2. Data da coleta dos dados ____/____/____ | |
| A3. Pseudônimo: _____ | |
| A4. Local de moradia (bairro): _____ | |
| A5. Naturalidade: _____ | |
| B. Dados sócio-econômicos | |
| B1. Idade _____ | B2. Orientação sexual: 1 <input type="checkbox"/> Heterossexual 2 <input type="checkbox"/> Homossexual 3 <input type="checkbox"/> Bissexual |
| B3. Raça/Cor (autorreferida): 1 <input type="checkbox"/> Branca 2 <input type="checkbox"/> Amarela 3 <input type="checkbox"/> Parda 4 <input type="checkbox"/> Preta 5 <input type="checkbox"/> Indígena | |
| B4. Escolaridade: 0 <input type="checkbox"/> Nenhum 1 <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental incompleto 2 <input type="checkbox"/> Ensino Fundamental completo 3 <input type="checkbox"/> Ensino Médio incompleto/Curso Técnico Incompleto 4 <input type="checkbox"/> Ensino Médio completo/Curso Técnico completo 5 <input type="checkbox"/> Ensino Superior incompleto 6 <input type="checkbox"/> Ensino Superior completo 7 <input type="checkbox"/> Pós-graduação incompleto 8 <input type="checkbox"/> Pós-graduação completo | |
| B5. Situação Conjugal: 1 <input type="checkbox"/> Casada 2 <input type="checkbox"/> União Estável 3 <input type="checkbox"/> Divorciada 4 <input type="checkbox"/> Viúva 5 <input type="checkbox"/> Solteira | |
| B6. Tem parceiro (a)? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não | |
| B7. Ele (a) sabe? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não | |
| B8. Trabalha? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não | |
| B9. Em que? _____ | |
| B10. Alguém sabe? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não | |
| B11. Renda Familiar: 1 <input type="checkbox"/> Até 500 reais 2 <input type="checkbox"/> Entre 501 e 1501 reais 3 <input type="checkbox"/> Entre 1501 e 2500 reais 4 <input type="checkbox"/> Entre 2501 e 3500 reais 5 <input type="checkbox"/> Entre 3501 e 4500 reais 6 <input type="checkbox"/> Mais de 4501 | |
| B12. Religião: 1 <input type="checkbox"/> Católica 2 <input type="checkbox"/> Protestante/Evangélica/Cristã 3 <input type="checkbox"/> Espírita 4 <input type="checkbox"/> Não tem 5 <input type="checkbox"/> Outra _____ | |
| C. Informações quanto ao HIV | |
| C1. Idade que teve o diagnóstico do HIV/Aids: _____ | |
| C2. Revelou o diagnóstico a alguém? 1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não Quem? _____ | |

C3. Quais são os antirretrovirais utilizados?

- | | | | |
|---|---|--|--|
| 1 <input type="checkbox"/> Abacavir | 2 <input type="checkbox"/> Bivir | 3 <input type="checkbox"/> Didanosina | 4 <input type="checkbox"/> Estavudina |
| 5 <input type="checkbox"/> Lamivudina | 6 <input type="checkbox"/> Tenofovir | 7 <input type="checkbox"/> Zidovudina | 8 <input type="checkbox"/> Efavirenz |
| 9 <input type="checkbox"/> Nevirapina | 10 <input type="checkbox"/> Fosamprenavir | 11 <input type="checkbox"/> Atazanavir | 12 <input type="checkbox"/> Darunavir |
| 13 <input type="checkbox"/> Indinavir | 14 <input type="checkbox"/> Lopinavir | 15 <input type="checkbox"/> Ritonavir | 16 <input type="checkbox"/> Saquinavir |
| 17 <input type="checkbox"/> Raltegravir | 18 <input type="checkbox"/> Enfuvirtida | 19 <input type="checkbox"/> Kaletra | |
| 20 <input type="checkbox"/> Outro _____ | | | |

C4. Tempo de uso dos antirretrovirais: _____

C5. Local que faz o tratamento: _____

C6. Recebe algum benefício? 1 Sim 2 Não

C7. Qual? _____

C8. Você frequenta alguma ONG? 1 Sim 2 Não C9. Qual ONG? _____

C10. Quem indicou? _____

D. Questões de Adesão

*Adesão ao [tratamento](#) para a [aids](#), significa tomar os remédios prescritos pelo médico nos horários corretos, manter uma boa [alimentação](#), praticar [exercícios físicos](#), comparecer ao serviço de saúde nos dias previstos, entre outros cuidados.

D1. Para você o que é adesão ao tratamento?

D2. Como acha que poderia melhorar a sua adesão ao tratamento?

D3. Quais são os fatores que facilitam a sua adesão?

D4. Quais são os fatores que dificultam a sua adesão?

D5. Como os profissionais de saúde podem ajudar na sua adesão ao tratamento?

E. Questões de Qualidade de Vida

E1. Para você o que é qualidade de vida?

E2. O que você faz para cuidar de sua saúde?

E3. Como acha que poderia melhorar a sua qualidade de vida?

APÊNDICE III

Perfil Das Mulheres Entrevistadas

| Participante | Idade | Escolaridade | Situação conjugal | Trabalha | Renda | Tempo de infecção (anos) |
|--------------|-------|------------------------|-------------------|----------|-----------|--------------------------|
| M01 | 50 | Médio incompleto | Solteira | Não | 501/1500 | 16 |
| M02 | 38 | Superior completo | Casada | Não | 501/1500 | 19 |
| M03 | 38 | Superior completo | Solteira | Sim | 501/1500 | 13 |
| M04 | 52 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 500 | 12 |
| M05 | 46 | Superior incompleto | União estável | Sim | 3501/4500 | 22 |
| M06 | 55 | Médio completo | Solteira | Sim | 1501/2500 | 15 |
| M07 | 53 | Superior incompleto | Divorciada | Sim | 501/1500 | 3 |
| M08 | 55 | Nenhum | Solteira | Sim | 500 | 4 |
| M09 | 59 | Superior incompleto | Solteira | Sim | 4501 | 37 |
| M10 | 51 | Médio completo | Divorciada | Não | 501/1500 | 17 |
| M11 | 43 | Superior incompleto | Casada | Sim | 3501/4500 | 6 |
| M12 | 45 | Fundamental incompleto | Solteira | Não | 501/1500 | 12 |
| M13 | 26 | Superior incompleto | Divorciada | Não | 1501/2500 | 1 |
| M14 | 49 | Fundamental incompleto | Solteira | Não | 501/1500 | 19 |
| M15 | 55 | Médio completo | Viúva | Não | 500 | 20 |
| M16 | 51 | Fundamental completo | Viúva | Sim | 501/1500 | 12 |
| M17 | 24 | Fundamental completo | Solteira | Não | 501/1500 | 8 |
| M18 | 36 | Fundamental completo | Viúva | Sim | 501/1500 | 13 |
| M19 | 18 | Médio incompleto | Solteira | Não | 501/1500 | Transmissão Vertical |
| M20 | 24 | Fundamental incompleto | Solteira | Não | 501/1500 | Transmissão Vertical |
| M21 | 51 | Médio completo | Solteira | Não | 501/1500 | 18 |
| M22 | 23 | Superior | Solteira | Sim | 4501 | Transmissão |

| | | incompleto | | | | Vertical |
|-----|----|------------------------|---------------|-----|-----------|----------|
| M23 | 44 | Fundamental incompleto | União Estável | Sim | 1501/2500 | 13 |
| M24 | 38 | Fundamental incompleto | Divorciada | Sim | 500 | 17 |
| M25 | 47 | Superior completo | Divorciada | Não | 2501/3500 | 15 |
| M26 | 53 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 1501/2500 | 15 |
| M27 | 46 | Fundamental completo | Casada | Sim | 501/1500 | 12 |
| M28 | 46 | Médio completo | Viúva | Não | 2501/3500 | 10 |
| M29 | 54 | Médio completo | Divorciada | Sim | 501/1500 | 14 |
| M30 | 49 | Fundamental completo | Casada | Sim | 3501/4500 | 14 |
| M31 | 38 | Pós-completa | União Estável | Sim | 2501/3500 | 7 |
| M32 | 40 | Fundamental incompleto | Casada | Sim | 1501/2500 | 7 |
| M33 | 50 | Superior incompleto | União Estável | Sim | 1501/2500 | 18 |
| M34 | 67 | Fundamental incompleto | Viúva | Sim | 501/1500 | 16 |
| M35 | 22 | Superior completo | Solteira | Não | 1501/2500 | 3 |
| M36 | 41 | Fundamental incompleto | Casada | Não | 501/1500 | 4 |
| M37 | 58 | Fundamental completo | Casada | Não | 1501/2500 | 17 |
| M38 | 51 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 501/1500 | 13 |
| M39 | 55 | Médio completo | Divorciada | Não | 501/1500 | 4 |
| M40 | 35 | Médio completo | Casada | Sim | 1501/2500 | 14 |
| M41 | 41 | Fundamental incompleto | Solteira | Não | 501/1500 | 13 |
| M42 | 50 | Fundamental completo | Solteira | Sim | 501/1500 | 11 |
| M43 | 45 | Médio completo | Divorciada | Sim | 501/1500 | 3 |
| M44 | 49 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 500 | 18 |
| M45 | 56 | Fundamental incompleto | Solteira | Não | 500 | 9 |

| | | | | | | |
|-----|----|------------------------|---------------|-----|-----------|----------------------|
| M46 | 47 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 500 | 7 |
| M47 | 50 | Médio completo | Casada | Sim | 1501/2500 | 4 |
| M48 | 51 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 1501/2500 | 18 |
| M49 | 44 | Médio completo | Casada | Sim | 1501/2500 | 13 |
| M50 | 41 | Médio completo | União Estável | Não | 1501/2500 | 17 |
| M51 | 47 | Fundamental completo | Divorciada | Não | 1501/2500 | 15 |
| M52 | 61 | Fundamental incompleto | Viúva | Sim | 1501/2500 | 16 |
| M53 | 52 | Médio completo | Divorciada | Não | 501/1500 | 12 |
| M54 | 21 | Fundamental completo | União Estável | Não | 501/1500 | Transmissão Vertical |
| M55 | 33 | Fundamental incompleto | União Estável | Não | 500 | 13 |
| M56 | 47 | Fundamental incompleto | Solteira | Não | 2501/3500 | 12 |
| M57 | 53 | Fundamental incompleto | União Estável | Sim | 500 | 5 |
| M58 | 53 | Fundamental completo | Casada | Sim | 501/1500 | 14 |
| M59 | 64 | Fundamental completo | Viúva | Sim | 501/1500 | 11 |
| M60 | 68 | Fundamental incompleto | Divorciada | Não | 500 | 15 |
| M61 | 77 | Superior completo | Viúva | Não | 4501 | 10 |
| M62 | 26 | Médio incompleto | Casada | Não | 501/1500 | 10 |
| M63 | 51 | Médio incompleto | Solteira | Sim | 501/1500 | 14 |
| M64 | 30 | Médio completo | Viúva | Sim | 501/1500 | 4 |
| M65 | 35 | Médio completo | Casada | Sim | 2501/3500 | 17 |
| M66 | 39 | Fundamental incompleto | União Estável | Sim | 501/1500 | 16 |
| M67 | 58 | Médio completo | Viúva | Sim | 501/1500 | 18 |
| M68 | 53 | Superior completo | Divorciada | Sim | 4501 | 15 |
| M69 | 50 | Fundamental | Viúva | Não | 501/1500 | 15 |

| | | | | | | |
|-----|----|------------------------|---------------|-----|-----------|----|
| | | incompleto | | | | |
| M70 | 37 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 1501/2500 | 4 |
| M71 | 50 | Fundamental incompleto | Casada | Não | 501/1500 | 12 |
| M72 | 39 | Médio completo | Casada | Sim | 2501/3500 | 15 |
| M73 | 51 | Fundamental incompleto | Solteira | Sim | 501/1500 | 6 |
| M74 | 37 | Médio incompleto | União Estável | Sim | 1501/2500 | 12 |
| M75 | 64 | Médio completo | União Estável | Não | 501/1500 | 4 |
| M76 | 48 | Médio completo | Divorciada | Sim | 2501/3500 | 12 |
| M77 | 58 | Superior incompleto | Viúva | Sim | 2501/3500 | 18 |
| M78 | 74 | Fundamental incompleto | Viúva | Não | 501/1500 | 19 |
| M79 | 39 | Fundamental incompleto | União Estável | Não | 501/1500 | 14 |
| M80 | 38 | Fundamental incompleto | União Estável | Sim | 501/1500 | 9 |
| M81 | 44 | Médio completo | União Estável | Sim | 501/1500 | 14 |
| M82 | 59 | Fundamental incompleto | Viúva | Sim | 501/1500 | 19 |
| M83 | 59 | Fundamental incompleto | Viúva | Sim | 3501/4500 | 11 |
| M84 | 19 | Médio incompleto | Solteira | Não | 1501/2500 | 5 |
| M85 | 65 | Médio completo | Divorciada | Não | 501/1500 | 15 |
| M86 | 72 | Fundamental incompleto | Casada | Não | 1501/2500 | 18 |
| M87 | 40 | Fundamental completo | Divorciada | Sim | 501/1500 | 15 |

ANEXOS

ANEXO I

Instrumento WHOQOL-HIV BREF

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule o número que lhe parece a melhor resposta.

| | | muito ruim | Ruim | nem ruim nem boa | boa | muito boa |
|--------|--|------------|------|---------------------|-----|-----------|
| 1 (G1) | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
|--------|---|--------------------|--------------|------------------------------------|------------|------------------|
| 2 (G4) | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas semanas.

| | | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
|------------|--|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| 3 (F1.4) | Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4 (F50.1) | O quanto você fica incomodado por ter (ou ter tido) algum problema físico desagradável relacionado à sua infecção por HIV? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5 (F11.3) | Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6 (F4.1) | O quanto você aproveita a vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7 (F24.2) | Em que medida você acha que a sua vida tem sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8 (F52.2) | Você se incomoda com o fato das pessoas lhe responsabilizarem pela sua condição de HIV? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9 (F53.4) | O quanto você tem medo do futuro? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10 (F54.1) | O quanto você se preocupa com a morte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | nada | muito pouco | mais ou menos | bastante | extremamente |
|------------|--|------|-------------|---------------|----------|--------------|
| 11 (F5.3) | O quanto você consegue se concentrar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 (F16.1) | Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 (F22.1) | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

| | | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|------------|---|------|-------------|-------|-------|---------------|
| 14 (F2.1) | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15 (F7.1) | Você é capaz de aceitar a sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16 (F18.1) | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 (F51.1) | Em que medida você se sente aceito pelas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|------------|--|---|---|---|---|---|
| | peças que você conhece? | | | | | |
| 18 (F20.1) | Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|------------|--|---|---|---|---|---|
| 19 (F21.1) | Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|------------|--|---|---|---|---|---|

| | | | | | | |
|-----------|--|------------|------|------------------|-----|-----------|
| | | muito ruim | ruim | nem ruim nem bom | bom | muito bom |
| 20 (F9.1) | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

| | | | | | | |
|------------|--|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| | | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
| 21 (F3.3) | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 (F10.3) | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 (F12.4) | Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 (F6.3) | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 (F13.3) | Quão satisfeito você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 26 (F15.3) | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 27 (F14.4) | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 28 (F17.3) | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 29 (F19.3) | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 30 (F23.3) | Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

| | | | | | | |
|-----------|--|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|
| | | nunca | algumas vezes | frequentemente | muito frequentemente | sempre |
| 31 (F8.1) | Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

ANEXO II



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si :
A qualidade de vida e a adesão ao tratamento

Pesquisador: Carla Luzia França Araújo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 32397114.5.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 715.271

Data da Relatoria: 08/07/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa tem como objeto o cuidado de si das mulheres que vivem com HIV/AIDS e sua relação com a qualidade de vida e a adesão ao tratamento, utilizando como referencial teórico o conceito de cuidado de si descrito por Michel Foucault. A autora explica que, diante do quadro da saúde da mulher em geral e, especificamente, frente ao crescimento da epidemia da AIDS entre mulheres e as políticas públicas direcionadas para este segmento da população, apresenta-se a necessidade de aprofundar estudos e realizar pesquisas no sentido de identificar o impacto das ações de prevenção da transmissão vertical do HIV. Frente a essa necessidade, as questões que norteiam o estudo são: Qual o nível de qualidade de vidas das mulheres que vivem com HIV/AIDS? O que é qualidade de vida para essas mulheres? Para estas mulheres, o que é adesão ao tratamento? Quais são as dificuldades e facilidades que estas mulheres vivenciam no processo de adesão ao tratamento? O que pode ser feito para melhorar a adesão dessas mulheres ao tratamento?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids.
- Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



Continuação do Parecer: 715.271

Objetivo Secundário:

- Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre a adesão ao tratamento;
- Descrever qualidade de vida na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Descrever os fatores que facilitam e/ou concorrem com a adesão ao tratamento na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/Aids; • Relacionar a qualidade de vida e o Cuidado de Si, na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa pode apresentar o risco de constrangimento durante a entrevista; ou risco de dano emocional. Este risco é ocasional e caso seja percebido pelo entrevistador será tratado de forma adequada, com possibilidade de encaminhamento para profissional habilitado.

Benefícios:

Aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem na Saúde da Mulher, especificamente de mulheres que vivem com HIV/Aids e contribuir para a melhoria da assistência a este grupo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está dentro das normas da ABNT. A metodologia mista é proposta com embasamento adequado e bem descrita. O tema é relevante. Mas existem algumas considerações a serem observadas:

1. A corrigir. Todas as siglas devem ser digitadas em letra maiúscula. (Verificou-se que AIDS continua aparecendo com letra minúscula em parte do projeto.)
2. Corrigido. O TCLE, que apresentava riscos de forma diferente do apresentado no projeto de pesquisa anexo, fora corrigido, com a inserção dos benefícios no projeto e não somente no formulário para envio ao CEP.
3. A corrigir. No Projeto, o TCLE é apresentado em duas páginas e no protocolo de envio ao CEP em apenas uma. Caso ocupe realmente duas páginas, o TCLE deve ser assinado pelo pesquisador e pelo depoente em ambas as páginas.(O TCLE continua em duas páginas no Projeto e sem indicação

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 715.271

(local) para as assinaturas referidas na última página.) Entretanto está correto no formulário de envio ao CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: precisa de adequações/com pendências (TCLE deve ficar em uma página ou em duas com espaço para assinatura nas duas páginas)
- 3) Instrumento de coleta de dados:adequado
- 4) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: O TCLE está compondo o projeto e o formulário de envio ao CEP (apenas necessita das correções supracitadas);
- 6) Cronograma: adequado
- 7) Anuência das Instituições coparticipantes:
 - a) ICW Brasil – Continua com assinatura, porém sem carimbo. Consta a concordância com a pesquisa devidamente assinalada. Foi inserido, como solicitado, o cabeçalho com logo da instituição.
 - b) Foi incluído o documento de anuência da Associação Missão Resplandecer (segunda coparticipante), com logo no cabeçalho, assinatura e concordância, entretanto não está carimbada.
8. Autorização da instituição proponente está correta com assinatura e carimbo da diretora da EEAN/UFRJ.

Recomendações:

1. Sugiro leitura atenta quanto às siglas (sempre digitá-las em letra maiúscula).
2. Solicitar Carta de anuência aos órgãos co-participantes da pesquisa com carimbo.
3. Atender o que se pede sobre o TCLE no projeto. (assinaturas nas duas páginas)

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O trabalho é factível, apresenta metodologia clara, tendo atendido as pendências. Convém, contudo, atender as sugestões.

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 715.271

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 09 de julho de 2014. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 11 de Julho de 2014

Assinado por:

**Maria Aparecida Vasconcelos Moura
(Coordenador)**

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2239-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com

ANEXO III



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si :
A qualidade de vida e a adesão ao tratamento

Pesquisador: Carla Luzia França Araújo

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 32397114.5.0000.5238

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 863.638

Data da Relatoria: 02/11/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto de pesquisa tem como objeto o cuidado de si das mulheres que vivem com HIV/AIDS e sua relação com a qualidade de vida e a adesão ao tratamento, utilizando como referencial teórico o conceito de cuidado de si descrito por Michel Foucault. A autora explica que, diante do quadro da saúde da mulher em geral e, especificamente, frente ao crescimento da epidemia da AIDS entre mulheres e as políticas públicas direcionadas para este segmento da população, apresenta-se a necessidade de aprofundar estudos e realizar pesquisas no sentido de identificar o impacto das ações de prevenção da transmissão vertical do HIV. Frente a essa necessidade, as questões que norteiam o estudo são: Qual o nível de qualidade de vidas das mulheres que vivem com HIV/AIDS? O que é qualidade de vida para essas mulheres? Para estas mulheres, o que é adesão ao tratamento? Quais são as dificuldades e facilidades que estas mulheres vivenciam no processo de adesão ao tratamento? O que pode ser feito para melhorar a adesão dessas mulheres ao tratamento?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids.
- Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



Continuação do Parecer: 863.638

Objetivo Secundário:

- Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre a adesão ao tratamento;
- Descrever qualidade de vida na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Descrever os fatores que facilitam e/ou concorrem com a adesão ao tratamento na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/Aids;
- Relacionar a qualidade de vida e o Cuidado de Si, na perspectiva das mulheres que vivem com HIV/AIDS.
- Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Esta pesquisa pode apresentar o risco de constrangimento durante a entrevista; ou risco de dano emocional. Este risco é ocasional e caso seja percebido pelo entrevistador será tratado de forma adequada, com possibilidade de encaminhamento para profissional habilitado.

Benefícios: Aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem na Saúde da Mulher, especificamente de mulheres que vivem com HIV/Aids e contribuir para a melhoria da assistência a este grupo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa factível e relevante à comunidade e à sociedade.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: adequado
- 2) Projeto de Pesquisa: adequado
- 3) Instrumento de coleta de dados: adequado
- 4) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: adequado/apresentado
- 5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: adequado/apresentado
- 6) Cronograma: adequado
- 7) Anuência das Instituições coparticipantes. adequado com assinatura e carimbo.
8. Autorização da instituição proponente está correta com assinatura e carimbo da diretora da EEAN/UFRJ.

Recomendações:

Considerando que a justificativa da Emenda é de ampliação do cenário de coleta de dados, em que

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



ESCOLA DE ENFERMAGEM
ANNA NERY - EEAN/ UFRJ -
HOSPITAL ESCOLA SÃO



Continuação do Parecer: 863.638

foram incluídos unidades de saúde da rede municipal de saúde;

Considerando que tais inclusões trazem consigo documentos adequados, com assinatura e carimbo, sou de parecer favorável a continuidade do projeto já aprovado anteriormente por este CEP. Recomendamos incluir assinatura em ambas as páginas do TCLE, tanto do depoente quanto dos pesquisadores.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU o referido projeto na reunião ocorrida em 30 de outubro de 2014. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

RIO DE JANEIRO, 09 de Novembro de 2014

Assinado por:
MARIA DA SOLEDADE SIMEÃO DOS SANTOS
(Coordenador)

Endereço: Rua Afonso Cavalcanti, 275

Bairro: Cidade Nova

CEP: 20.211-110

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2293-8148

E-mail: cepeeanhesfa@gmail.com



ANEXO IV Grupo Pela Vidda Niterói

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilmo Sr. Inácio Queiroz e Ilma Sra. Patrícia Rios

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento a ser realizada no **Grupo Pela Vidda Niterói**, pelas alunas de pós-graduação Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva e Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, sob orientação do Profª Drª Carla Luzia França Araújo, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Medir o nível de qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Descrever o conceito de qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento; Analisar os aspectos que podem contribuir para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si, necessitando portanto, ter acesso as mulheres que freqüentam as atividades da ONG. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

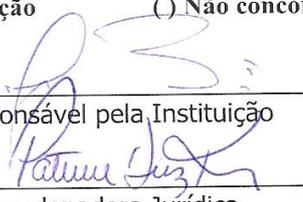
Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014.

Profª Drª Carla Luzia França Araújo
Pesquisadora Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação

Não concordamos com a solicitação


Responsável pela Instituição

Coordenadora Jurídica

ANEXO V

Capítulo Brasileiro da ICW Latina – Comunidade Internacional de Mulheres
Vivendo com HIV AIDS



CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilma Sr^a Juçara Portugal Santiago

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento a ser realizada na **ICW Brasil**, pelas alunas de pós-graduação Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva e Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, sob orientação do Prof^a Dr^a Carla Luzia França Araújo, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Medir o nível de qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Descrever o conceito de qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento; Analisar os aspectos que podem contribuir para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si, necessitando portanto, ter acesso as mulheres que freqüentam as atividades da ONG. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014.

Prof^a Dr^a Carla Luzia França Araújo
Pesquisadora Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação Não concordamos com a solicitação

Juçara Portugal Santiago
Responsável pela Instituição

CAPITULO BRASILEIRO ICW LATINA
Tel.: 55-21-988537109
E-mail: brasil@icwlatina.org
Juçara Portugal

10.821.896 / 0001 - 23
CAPITULO BRASILEIRO DA ICW LATINA
COMUNIDADE INTERNACIONAL DE MULHERES
VIVENDO COM HIV/AIDS - ICW BRASIL
Rua Arabio Pena, 76
Tijuca - CEP 20260-230
RIO DE JANEIRO - RJ

ANEXO VI



AMIRES – Associação Missão Resplandecer
Projeto H. I. VIDA – Humanizando e Incentivando a Vida
Grupo de Apoio às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS
C.2º OF. D. C. RJ 06/03/2002 – REG. 015356
CNPJ: 05323797/0001 – 81

CARTA DE ANUÊNCIA PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

Ilma Sr^a Cleide Jane

Solicitamos autorização institucional para realização da pesquisa intitulada Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento a ser realizada na **ONG Associação Missão Resplandecer (AMIRES)**, pelas alunas de pós-graduação Luiziane de Oliveira Geraldo da Silva e Tamiris Paiva Carvalho Loureiro, sob orientação do Prof^a Dr^a Carla Luzia França Araújo, com o(s) seguinte(s) objetivo(s): Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/AIDS que vivem com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as mulheres que vivem com HIV/aids tem sobre o significado da adesão ao tratamento; Descrever a qualidade de vida para as mulheres que vivem com HIV/AIDS; Descrever os fatores que facilitam e/ou dificultam as mulheres que vivem com HIV/Aids na adesão ao tratamento; Analisar os aspectos que podem contribuir para a melhora da qualidade de vida das mulheres que vivem com HIV/AIDS; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento, na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito de Cuidado de Si, necessitando portanto, ter acesso as mulheres que freqüentam as atividades da ONG. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

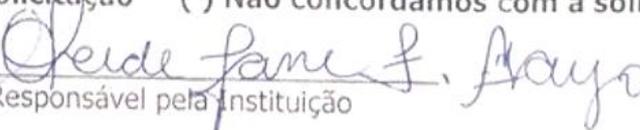
Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Salientamos ainda que tais dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.

Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessária.

Rio de Janeiro, 26 de junho de 2014.

Prof^a Dr^a Carla Luzia França Araújo
Pesquisadora Responsável do Projeto

Concordamos com a solicitação Não concordamos com a solicitação


Responsável pela Instituição

ANEXO VII



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HESFA – Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis
DIVISÃO DE DESENVOLVIMENTO ACADÊMICO CIENTÍFICO



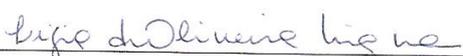
Da: Coordenação de Pesquisa
Para: Serviço de Assistência Especializada (SAE)
Assunto: Realização de Pesquisa

Data: 08 de outubro de 2014.

Encaminho para ciência e aprovação a solicitação da aluna Tamyris Paiva Carvalho Loureiro, orientanda da professora Dr^a Carla Luzia França Araújo professora da Escola de Enfermagem Anna Nery, referente ao projeto de pesquisa intitulado: **“Mulheres vivendo com HIV/Aids e o cuidado de si : A qualidade de vida e a adesão ao tratamento”** . O projeto tem como objetos : Medir a qualidade de vida das mulheres com HIV/Aids; Medir o grau de adesão a Terapia Antirretroviral das Mulheres que vivem com HIV/Aids; Descrever a percepção que as Mulheres que vivem com HIV/Aids tem sobre a adesão ao tratamento; Descrever a qualidade de vida na perspectiva das Mulheres que vivem com HIV/Aids ; Relacionar a qualidade de vida e o cuidado de si na perspectiva das Mulheres que vivem com HIV/Aids; Discutir formas de melhorar a adesão ao tratamento na visão das mulheres que vivem com HIV/Aids, considerando o conceito da Cuidado de Si. Os dados deverão ser analisados pelo método de análise Crítica do Discurso (ACD) de Fairclough (2001). Os aspectos éticos da pesquisa, o projeto atende a Resolução 466/2012. A coleta de dados deverá ocorrer no Serviço de Assistência Especializada (SAE), não sendo informado o referido período.

Considero que o projeto atende as etapas de pesquisa necessitando o seu de acordo para posterior envio do estudo para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery e do Hospital Escola São Francisco de Assis/UFRJ.

Atenciosamente,


Ligia de Oliveira Viana
Diretora da Divisão de Desenvolvimento Acadêmico Científico do HESFA/UFRJ pela
Coordenação de Pesquisa

Prof^a Dr^a Ligia de Oliveira Viana
Diretora Adjunta da Divisão
de Desenvolvimento
Acadêmico - Científico - HESFA/UFRJ
SIAPE: 0374809

De acordo.

Data: 27 / 10 /2014

Assinatura e carimbo:

Louise Bastos Schilkowsky
Coord. SAE/HESFA
CRM 5243688-5 UFRJ 6027-0