

COTIDIANO FEMININO DA VIVÊNCIA COM O HIV EM GRUPO DE AUTOAJUDA
FEMALE DAILY LIFE OF THE EXPERIENCE WITH HIV IN SELF-HELP GROUP
COTIDIANO FEMENINO DE LA VIVENCIA CON EL VIH EN GRUPO DE AUTOAYUDA

Larissa de Araújo Lemos¹, Maria Luciana Teles Fiuza², Marli Teresinha Gimenez Galvão³

Objetivou-se apreender as reflexões acerca das experiências de mulheres na vivência do HIV. Estudo documental retrospectivo o qual avaliou registros de participações de mulheres em grupo de autoajuda desenvolvido em ambulatório de referência para HIV/aids, em Fortaleza, nos anos de 2008 e 2009. Relatório de 90 grupos indicou participação de 25 mulheres. Falas e depoimentos registrados durante as atividades grupais foram analisados e categorizados. Os dados apontam revolta e medo ante a descoberta do HIV, que é amenizada pelo apoio familiar e dos amigos, embora prevaleçam sentimentos de ira direcionados aos parceiros. Conforme se pode assimilar, as mulheres infectadas pelo HIV convivem com enfrentamentos negativos no seu dia-a-dia, sendo o grupo de autoajuda espaço que proporciona reflexões e compartilhamento dos problemas cotidianos, promovendo o cuidado em saúde com enfoque nas questões sociais e psicológicas, a fim de se obter um cotidiano com mais qualidade.

Descritores: HIV; Saúde da mulher; Mulher; Grupo de Autoajuda; Enfermagem.

This study aims to understand and explain daily experiences of women who got HIV. It is a documental retrospective study which evaluated records of participation of women in self-help group held in a reference ambulatory for HIV/AIDS in Fortaleza, between 2008 and 2009. Report of 90 groups indicated the participation of 25 women. Speeches and statements recorded during the group activities were analyzed and categorized. Data shows revolt and fear after finding out they were HIV patients. Such impact is softened by family and friends' support, although feelings of anger addressed to partners are pretty common. As we could find out, women infected with HIV live through negative situations in their everyday lives; thus the self-help group provides them with a space where they find ideas and share solutions for their problems, bringing health care with focus on social and psychological issues, in order to improve daily life quality.

Descriptors: HIV; Women's Health; Woman; Group of self-help; Nursing.

Se objetivó comprender las experiencias de mujeres que viven con el VIH. Estudio documental retrospectivo evaluó los registros de la participación de mujeres en el grupo de autoayuda desarrollados en ambulatorio de referencia para VIH/SIDA, en Fortaleza, entre 2008 y 2009. Informe de 90 grupos indica la participación de 25 mujeres. Discursos y declaraciones registrados durante las actividades del grupo fueron categorizados. Datos indican revuelta y miedo ante la descubierta de la infección del VIH, amenizada por el apoyo de la familia y de los amigos, aunque prevalezcan sentimientos de ira direccionados a los compañeros. Conforme se puede asimilar, mujeres infectadas por el VIH conviven con enfrentamientos negativos en su día a día; el grupo de autoayuda es entonces el espacio que proporciona reflexiones y la coparticipación de problemas cotidianos, proporcionando cuidados en salud, enfocando las cuestiones sociales y psicológicas, a fin de obtenerse una vida con más calidad.

Descripciones: VIH; Salud de la Mujer; Mujeres; Grupo de Autoayuda; Enfermería.

¹ Enfermeira. Membro do grupo de pesquisa Núcleo de Estudos em HIV/Aids e Doenças Associadas- CNPq. Brasil. E-mail: lariss_araujo@hotmail.com

² Enfermeira do Hospital Universitário Walter Cantídeo. Membro do grupo de pesquisa Núcleo de Estudos em HIV/Aids e Doenças Associadas- CNPq. Brasil. E-mail: lt_fiuza@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Doenças Tropicais, Professora do Departamento e do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Pesquisadora do CNPq. Brasil. E-mail: marligalvao@gmail.com

Autor correspondente: Larissa de Araújo Lemos

Rua Alexandre Baraúna, 1190, Rodolfo Teófilo. CEP 60.430-160. Fortaleza-CE/Brasil. E-mail: lariss_araujo@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A situação do HIV/aids na população feminina revela aspectos peculiares. De modo geral, as mulheres estão envoltas em uma série de vulnerabilidades adicionais de risco para contrair a infecção ou a exposição à reinfecção, consideradas como desvantajosas ao se comparar aos homens. Entre estas incluem-se as seguintes: a dependência econômica aos seus parceiros, as dificuldades no acesso a uma informação confiável sobre a infecção, a dificuldade para a prevenção e testes diagnósticos, a discriminação e violência de gênero. O aumento dos casos de HIV nas mulheres evidencia estes fatos, e reforça a necessidade de garantir e ampliar os meios jurídicos, institucionais e socioeconômicos para reduzir esses fatores de desigualdade⁽¹⁾.

Na mulher somam-se ainda as características anatómicas e fisiológicas que contribuem para aumentar a vulnerabilidade ao HIV. Ainda, integram-se a essa população os fatores socioeconômicos que se mostram mais contundentes e explicam mais adequadamente o contexto atual da epidemia, sobretudo nos países pobres e em desenvolvimento⁽²⁾.

Como consta em estudos, para as mulheres, é mais difícil a negociação do uso de preservativos durante as relações sexuais, mesmo em face da infecção do HIV porque precisam se submeter à vontade de parceiros que se negam a se proteger⁽³⁾.

Desde o início da doença, nos anos de 1980, até os dias atuais, o cenário da epidemia da infecção pelo HIV vem se transformando no mundo. Essa situação torna-se mais visível pela ascensão de casos na população feminina, cujo crescimento é maior entre as mulheres. Este fato tem sido evidenciado pela queda progressiva da relação entre a incidência no sexo masculino e feminino e maior redução da mortalidade por aids entre os homens do que entre as mulheres⁽⁴⁾.

Deste modo, o número de mulheres infectadas pelo HIV segue crescendo, com conseqüente necessidade não apenas de estratégias de prevenção à infecção, mas de atenção à condição de portadora do HIV. Determina-se, assim, a urgência tanto de estratégias de prevenção à infecção, quanto de atenção à população portadora do vírus. Essa nova demanda de assistência traz consigo uma importante questão de saúde pública⁽⁵⁾.

Em resposta a esse fato, no Brasil em 2007 o governo publicou um plano integrado de enfrentamento da feminização das Doenças Sexualmente Transmissíveis

(DST) e aids, com o objetivo de buscar respostas locais para promoção da saúde sexual, prevenção, tratamento e reabilitação de tais infecções⁽⁶⁾.

Contudo, muitos serviços de saúde destinados ao atendimento de pessoas portadoras de HIV não conseguiram ou não estão preparados para desenvolver um trabalho efetivo de auxílio a questões de sexualidade e reprodução, principalmente junto às mulheres. Apesar das dificuldades, eles lutam incessantemente para produzir espaços destinados a essa clientela ainda tão estigmatizada em nossa sociedade⁽³⁾.

Nesta perspectiva, um dos principais avanços programáticos no controle da epidemia de aids no país consistiu na garantia da oferta de assistência especializada para pessoas vivendo com HIV/aids. Dessa forma, em nível ambulatorial, desenvolveu-se o conceito de Serviço de Assistência Especializada (SAE), uma unidade assistencial de caráter ambulatorial que propicia ampliar o vínculo do portador do HIV/aids com uma equipe multiprofissional que o atende ao longo da sua enfermidade⁽⁷⁾.

Entre as atividades para o cuidado em saúde no SAE é ofertado o grupo de autoajuda. Esta estratégia procura incluir os clientes como coadjuvantes do processo de cuidar em saúde para tomar decisão sobre aspectos favorecedores da sua qualidade de vida. Nesse âmbito, as abordagens grupais representam poderoso recurso desse tipo de estratégia⁽⁸⁾.

Como parte dessa estratégia, os atendimentos em grupos implementam uma experiência em conjunto. Por viverem situações semelhantes, os próprios participantes promovem as soluções no tocante aos seus conflitos com a ajuda de um facilitador. Esse cuidado pode propiciar ao paciente melhor enfrentamento da doença.

Motivada pela experiência constante no cuidado direto com grupo de autoajuda de portadores de HIV/aids desenvolvido em um SAE em Fortaleza, Ceará-Brasil, despertou-se para o seguinte questionamento: Como as mulheres vivem e enfrentam o cotidiano após a descoberta da infecção pelo HIV?

Para elucidar essa pergunta, o presente estudo tem como objetivo apreender as reflexões acerca das experiências de mulheres na vivência do HIV.

METODOLOGIA

Pesquisa documental e descritiva, de caráter retrospectivo, mediante análise qualitativa em virtude de esta abordagem permitir esclarecer o objetivo proposto.

A pesquisa documental caracteriza-se como uma fonte de coleta de dados restrita a documentos, escritos ou não, constituindo o que se denomina de fontes primárias. Estas podem ser feitas no momento do acontecimento do fato ou fenômeno, ou posteriormente⁽⁹⁾. A análise qualitativa compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretadas voltadas a descrever e desvendar os componentes de um sistema complexo de significados. Objetiva, portanto, traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social, entre teoria e dados e trata de reduzir a distância entre o pesquisador e o membro investigado⁽¹⁰⁾.

Independentemente do sexo, o grupo de autoajuda é aberto e está direcionado aos portadores de HIV/aids. Algumas vezes, também participam acompanhantes, parceiros ou familiares dos pacientes que compartilham do cuidado em saúde. Trata-se de atividade extensionista verificada semanalmente no SAE do ambulatório de doenças infecciosas do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) em Fortaleza, Ceará.

Para o desenvolvimento do grupo usa-se uma sala privativa, próxima aos consultórios. O convite para participação da atividade grupal é extensivo a todos os pacientes. Aquele interessado em participar da atividade, após a confirmação da presença no atendimento clínico, dirige-se espontaneamente para o local. Como mediadores do grupo conta-se com um enfermeiro e um acadêmico de enfermagem. Enquanto um atua como mediador dos assuntos advindos do grupo, o outro anota atentamente os conteúdos revelados pelos integrantes em impresso próprio.

Neste estudo, para análise utilizaram-se os registros das reuniões do grupo desenvolvidos nos anos de 2008 e 2009. Nos relatórios há registros do número dos participantes, além do sexo, idade, profissão, falas, depoimentos emitidos por eles e os temas debatidos durante o desenvolvimento grupal. E, ainda: as falas, os depoimentos e os conteúdos temáticos originados por mulheres nos atendimentos grupais constituíram objeto de análise.

Durante o período do estudo ocorreram 90 sessões grupais e delas participaram 25 mulheres. Por ser grupo aberto, as pacientes não eram assíduas, mas ao longo do tempo uma mulher pode ter participado uma ou mais vezes do grupo, sendo os depoimentos e falas de cada uma das participantes tratados individualmente. Para garantir a veracidade dos dados, os relatórios grupais foram revisados, lidos e relidos, com vistas a ga-

rantir que todo o material apreendido se relacionava às falas e temas informados por cada uma das mulheres. Desse modo, produziu-se um documento individual no qual constavam iniciais do nome, sexo, data/semestre do atendimento e as falas e os depoimentos.

Para avaliação, os 25 documentos foram lidos e avaliados por dois pesquisadores independentes, ambos escolhidos de acordo com os seguintes critérios: ser doutor; desenvolver pesquisa qualitativa, ter conhecimento e produção na temática HIV/aids. Cada pesquisador foi instruído a ler atentamente os documentos individuais e sugerir temas e categorias. Após as indicações dos conteúdos e temas de cada um dos pesquisadores, procedeu-se a comparação e aglutinação por feixes de relações, apresentados em categorias, a saber: Apoio familiar; Relação com o parceiro; Preconceito diante do diagnóstico e Grupo de autoajuda.

Em consonância com o exigido, esta pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COMEPE) da Universidade Federal do Ceará, sob protocolo nº 249/09. Para garantir o anonimato, no estudo, as falas das mulheres foram nomeadas por uma abreviatura constituída pelas iniciais do nome, ano e semestre de participação no grupo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como percebeu-se, as mulheres participantes do estudo eram predominantemente jovens, em idade reprodutiva, donas de casa, e foram, em sua maioria, contaminadas por via sexual, mediante relações sexuais com parceiros fixos ou relacionamentos estáveis.

Por se tratar de uma doença inicialmente vinculada ao homossexualismo e à multiplicidade de parceiros, o diagnóstico de HIV/aids vem acompanhado de situações de discriminação. Isso acarreta aos portadores diferentes processos de enfrentamento. Tal momento representa um evento catastrófico, pois está associado a uma evolução clínica de rápida deterioração, falta de tratamento curativo e prognóstico extremamente ruim⁽⁵⁾.

Ao participarem dos grupos de autoajuda, as mulheres reportam diferentes situações e, pelo observado, elas convergem sobre sua convivência com HIV/aids. Elas aproveitam para compartilhar e relatar os enfrentamentos em face do diagnóstico, seus sentimentos, além da fragilidade ou superação ante a doença. Ainda prevaleceram sentimentos como a “dor” e “medo” de esperar

e ter confirmado o diagnóstico, a vergonha de revelar o diagnóstico no meio familiar, a estratégia de adotar o silêncio diante das pessoas e o pensamento constante sobre a possibilidade da morte em decorrência da doença.

A convivência grupal entre as mulheres contribui para um melhor relacionamento com seus familiares. Esta forma de atividades facilita a transmissão de informações acerca da infecção pelo HIV de modo mais eficiente, auxiliando no combate à discriminação, principalmente no âmbito familiar⁽¹¹⁾. Como afirma o pesquisador, o grupo de apoio entre pessoas com uma mesma doença é uma estratégia de intervenção educativa baseada no aprendizado sociocognitivo que busca estabelecer uma ou mais pessoas com características comuns como a presença de uma enfermidade para favorecer a troca de informações e experiências naquele contexto⁽¹²⁾.

Seguem as categorias apresentadas no estudo.

Apoio familiar

Após a turbulência ocorrida logo em seguida ao diagnóstico, urge a necessidade de enfrentamento dos sentimentos relacionados com o impacto inicial de considerar-se portador de HIV/aids. Então o indivíduo percebe ser preciso continuar a viver, e uma série de mudanças começa a fazer parte do seu cotidiano.

Perante a exigência de viver e enfrentar a vida em face do diagnóstico do HIV, contar com o apoio familiar foi fundamental para o restabelecimento emocional, promovendo medidas de enfrentamento positivo ante a doença. Esse fato pode ser evidenciado no registro das falas: *Minha família e meus amigos gostam muito de mim. Recebo grande apoio da família do meu esposo* (I V 2008.1). *Minha mãe me ajuda em tudo e meus irmãos passaram a se preocupar mais comigo. O apoio familiar é fundamental* (C 2008.1). *Minha filha me dá força para aguentar essa situação difícil* (E C 2009.1).

Outros aspectos relevantes referem-se à dificuldade de aceitar a doença e de revelar o diagnóstico da infecção pelo HIV para os familiares. Os depoimentos a seguir retratam essas situações: *Foi difícil enfrentar a notícia do diagnóstico... demorei um tempo para revelar... mas minha família apoiou* (J 2008. 2). *Não contar o diagnóstico me incomodou muito ...*(M 2008.2). *Não tenho coragem de contar isso [referindo-se ao diagnóstico de HIV] para minha mãe* (K 2009.1).

O apoio da família afeta positivamente as pessoas vivendo com HIV em diversos aspectos, entre estes, o auxílio no processo de revelação da infecção. Com a in-

tervenção, o apoio e o amparo familiar vários níveis de impacto positivo incidem sobre os pacientes que vivem com HIV/aids⁽¹³⁾.

Segundo observado, a participação das mulheres no grupo de autoajuda possibilita o desvelamento do medo e temor da revelação do diagnóstico, pois permite compartilhar suas vivências. Assim, o fato de compartilhar mediante uma linguagem comum faz com que, mutuamente, as mulheres se sintam acolhidas, respeitadas e, sobretudo, compreendidas. Como refere pesquisador, no contexto grupal essas pessoas se sentem respeitadas, pois compartilham o viver e conviver com a infecção, ao mesmo tempo são estimuladas as relações humanas, aumenta a autoestima e o sentimento de preservação da vida⁽¹¹⁾.

Deste modo, a prática de cuidado desenvolvida em grupo pode ajudar as mulheres na convivência do dia-a-dia, auxiliá-las no encorajamento para revelação do diagnóstico e ainda esclarecer dúvidas sobre a doença. Associado a esse cuidado o apoio da família e de pessoas próximas da mulher com HIV/aids é imprescindível para o acompanhamento em saúde, como o sucesso da terapia antirretroviral e de outros procedimentos voltados ao controle das doenças oportunistas características da síndrome⁽¹¹⁾. Estudo corrobora essas afirmações ao divulgar que a boa aderência ao tratamento do HIV, a melhora na qualidade dos relacionamentos familiares são observados entre aqueles que interagem positivamente com seus semelhantes, influenciando seus modos de viver⁽¹⁴⁾.

De modo semelhante ao divulgado⁽¹¹⁾ reforça-se: a convivência grupal com o objetivo socioeducativo de mulheres infectadas pelo HIV contribui sobremodo para melhorar o relacionamento com os seus familiares.

Relação com o parceiro

Na opinião de grande parte da população, as mulheres promíscuas são as responsáveis pelo aumento nos índices de infecção feminina pelo HIV/aids. Porém, como revelam os dados da vigilância epidemiológica, tais índices são altos entre mulheres casadas que mantêm contatos sexuais somente com seus maridos. Contudo, as mulheres que mais estão se infectando são exatamente aquelas que se acreditam fora de qualquer risco. Tal crença as torna mais vulneráveis.

Conforme percebeu-se, as mulheres chegaram ao diagnóstico de HIV por causa de várias circunstâncias,

seja por solicitação médica decorrente de sintomatologia manifesta (doenças oportunistas) ou diante do diagnóstico do companheiro. Saber do diagnóstico foi considerado devastador, principalmente para aquelas nas quais a transmissão ocorreu por relações sexuais com parceiro fixo e único. Desse modo, predominou o sentimento de traição⁽⁵⁾. Logo, o fato de a mulher estar em um relacionamento estável significava segurança, e parecia afastá-las do risco de transmissão de doenças.

De maneira evidente, as mulheres que vivem com HIV encontram-se em situações de discriminação, segregação, falta de recursos sociais e financeiros, ruptura nas relações afetivas e problemas com a sexualidade. Diante dessas adversidades, viver e enfrentar a doença torna-se cada vez mais um problema e, como consequência, acarreta a diminuição da qualidade de vida⁽¹⁵⁾.

Nesse âmbito, os sentimentos a dominar as mulheres são de revolta e indignação, conforme mostram os depoimentos: *Sinto muita revolta, pois meu parceiro sabia o diagnóstico e não revelou para mim. Vivo com ele, mas o trato mal* (A 2008.2). *Eu só estive com ele uma vez e me infectei* (F N 2008.2). *Achava impossível, por ter apenas meu marido como parceiro* (G 2008.2). *Meu maior presente foi meu marido ter morrido, não ia aguentar viver sabendo da existência dele. Eu fiz tudo por ele e é assim que ele retribuiu* (E C 2009.1). *Ainda tenho muita revolta com meu marido* (N 2009.1). *Descobri na gravidez do meu terceiro filho e me separei do meu marido* (M A 2009.2). *Até hoje tenho raiva do meu marido* (A 2009.2). *Ele faz questão de dizer: que bom, mais uma* [Sobre o parceiro ter contaminado mais quatro mulheres] (L 2008.2).

Conforme demonstrado em estudos, a convivência prolongada com o companheiro induz a mulher a se sentir imune a doenças sexualmente transmissíveis, graças à confiança no parceiro, base dos relacionamentos conjugais, não levando em consideração a vida pregressa dele. Neste caso, a fidelidade e o fato de serem casados apresentam-se como uma imunização contra o contágio e a confiança no parceiro é facilitadora para a negação do risco⁽¹⁶⁾.

De acordo com estudo, as mulheres identificam o casamento como uma proteção para a infecção pelo HIV e algumas não conhecem os modos de transmissão do vírus. Na percepção delas, a aids é uma doença dos outros⁽⁵⁾. Desta forma, muitas não reconhecem que vivem em risco ampliado para a aquisição da infecção pelo HIV.

De modo geral, as mulheres culpam seus parceiros por sua infecção e sentem-se angustiadas e com raiva;

revoltam-se contra eles por terem sido infiéis e faltarem com respeito a elas. Algumas até culpam a si mesmas por estarem com eles. Essas mulheres vivenciam sentimentos de mágoa e ira, pela decepção da confiança traída. Algumas delas acreditavam que o parceiro sabia da sua condição de portador do HIV e não as protegeu. E acrescido a esses sentimentos surge o receio de saber que podem contaminar outras pessoas⁽¹⁷⁾.

Uma parcela significativa das mulheres ainda acredita na fidelidade dos seus companheiros e no mito segundo o qual “quem ama não faz mal ao ser amado”. Dessa forma, muitas mulheres vêm delegando aos homens a responsabilidade pela saúde do casal, mantendo o modelo de mulher passiva e dependente, que não toma a iniciativa do autocuidado. Consoante salientam, o uso do preservativo introduziria o tema da infidelidade e da desconfiança na relação conjugal.

Preconceito diante do diagnóstico

O fato de se saber portadora de doença letal gera sentimentos angustiantes, como o medo, a vergonha, a ansiedade e a depressão. Associados a todos esses sentimentos, vivenciam o estigma, o preconceito, o isolamento e muitas vezes o abandono⁽⁵⁾.

Para as mulheres infectadas pelo HIV, existe o fantasma de uma conduta de desvios sexual. Promiscuidade, prostituição, clandestinidade e consumo de drogas podem ser consideradas visível marca na história da epidemia e constituem o aspecto mais enraizado do estigma. Além disso, o fato de o vírus ter sido detectado inicialmente em grupos sociais concorreu para a estigmatização e a discriminação acrescidas ao fator de doença incurável. Assim, não apenas se determina uma condenação biológica, natural e reservada a todos, representada pela morte, como se impede o indivíduo de exercer plenamente seus direitos, condenando-o também a uma morte civil⁽¹⁸⁾.

Em virtude da forte discriminação dominante em nossa sociedade, surgiram algumas iniciativas de controle, como a criação de uma lei (11.199/02) proibindo a discriminação a portadores de HIV/aids⁽¹⁹⁾. Consoante narrativas femininas, viver com o diagnóstico de HIV é enfrentar um segredo que evolui para um ciclo de ações as quais levam a mulher a viver um rito de sombras. O silêncio é mantido nas interfaces das relações sociais com os filhos, familiares, trabalho, lazer e amigos⁽²⁰⁾.

Conforme apontado por estudo, as mulheres, para não denunciar sua infecção pelo HIV, utilizam-se de subterfúgios para esconder a doença. Como medidas escondem frascos de medicações antirretrovirais ou trocam suas embalagens, falam da sua infecção como se fosse outra doença, ou buscam tratamentos em locais distantes, com medo de serem reconhecidas⁽¹⁵⁾.

Portadores e familiares revelaram que tomar conhecimento do diagnóstico desencadeia uma diversidade de sentimentos e comportamentos negativos⁽²⁰⁾. Essas situações foram observadas nos depoimentos das mulheres estudadas. *Infelizmente muitas pessoas ainda se escondem, preferem o isolamento* (D 2008. 1). *Achava que era raro encontrar alguém HIV positivo* (N 2008.1). *Sinto que as pessoas que sabem têm preconceito* (M D 2008.2). *O preconceito é mais difícil que a própria doença* (M D 2008.2). *Quando vejo meu sangue sinto nojo* (C 2009.1).

De modo ao apreendido no presente estudo e semelhante ao divulgado⁽¹⁵⁾ não entrar em contato com a verdade sobre seu diagnóstico, muitas vezes é uma forma de evitar sofrimento. E, ainda: não relatar a própria doença é mais uma maneira de não se identificar, de manter um sigilo até para consigo mesma.

Grupo de autoajuda

Diante da descoberta do diagnóstico de aids, a mulher experimenta sentimentos de incerteza e insegurança, com consequente momento de crise. Desse modo, as mulheres que vivem com HIV/aids necessitam de grupos de apoio para trocar e aprender informações sobre a infecção⁽⁵⁾.

De modo geral, o objetivo do grupo de autoajuda é predominantemente fornecer suporte e informação, uma vez que trabalha na atualização dos participantes quanto aos aspectos específicos da prevenção e controle da infecção, assim como na reabilitação de doenças oportunistas, sanando as principais dúvidas acerca dos antirretrovirais e seus maiores efeitos colaterais.

Como as lições geradas no grupo de apoio, os participantes podem obter encorajamento para controlar sua dor e aproveitar melhor a vida. A condução dos assuntos abordados é orientada pelos temas surgidos durante os encontros, sejam ou não relacionados diretamente às condições de saúde dos pacientes com HIV/aids, ou sobre suas histórias de vida e suas diversas formas de enfrentamento. Como divulgado, a formação de grupo agregando

pessoas da mesma enfermidade tem permitido melhorar o autocuidado e a autoestima⁽¹²⁾.

No presente estudo, as falas indicam a importância e a valoração atribuídas pelas mulheres às reuniões do grupo. Informam o quão é salutar a ajuda mútua para enfrentar a condição de infectadas na qual elas se encontram, e enfatizam a relevância da realização das reuniões em todos os períodos de atendimento para atingir o universo dos pacientes do serviço de saúde. As falas a seguir ilustram essa afirmação. *O grupo me renova* (N 2008.1). *Não venho sempre ao grupo, mas quando venho saio renovada* (A 2008.1). *É difícil enfrentar, mas não quero desistir, me sinto renovada nas reuniões, pois conheço pessoas novas com HIV* (N 2008.1). *Achei muito bom participar do grupo, pois pude me confortar ao ouvir a história dos outros participantes. Eles me transmitiram conforto e paz* (S 2008.1). *Entrei nos grupos, pois senti necessidade de me fortalecer* (D 2008.2). *Essas reuniões são divinas* (N 2008.2). *Estou bem, graças a Deus e ao grupo, só falto às reuniões quando tenho outros compromissos* (F N 2008.1). *Aceito meu diagnóstico com ajuda do grupo* (F N 2008.2).

As mulheres expõem como é sua vida após a descoberta da doença, diante dos relatos das mudanças no cotidiano. Elas revelam as mudanças verificadas, o que deixaram de fazer, sobretudo as atividades da vida diária, incluindo o lazer, os relacionamentos, enfim, essas mulheres já não vivem da mesma maneira e com a mesma intensidade de antes⁽⁵⁾.

Assim, a participação das mulheres em grupo favorece a ressignificação da vida, pois nesse espaço elas se identificam com os dilemas, dores e, também, com alternativas para resolução de problemas e adequação da sua condição⁽¹¹⁾.

Lembre-se, no entanto, que o cuidado em saúde efetivado em grupo não substitui o atendimento individual e especializado, mas colabora para direcionar o apoio para melhorar os enfrentamentos dos pacientes que vivem com o HIV/aids. Ademais, a sensibilização dos profissionais de saúde quanto ao potencial da atividade grupal de autoajuda deve ser estimulada para proporcionar mudança na vida das mulheres e seus familiares. Como divulgado no plano de enfrentamento de feminização do HIV/aids, o trabalho em grupo tem funções ampliadas e dentre as possibilidades favorece mudanças, conforto emocional, permitindo assistência integral à mulher com HIV⁽¹¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo possibilitou identificar os principais aspectos relacionados ao cotidiano de mulheres que vivem com HIV/aids. Para elas, tanto a descoberta como o processo de tratamento são dolorosos e neles há muitas dificuldades a serem superadas.

Foram reveladas diferentes alterações em suas vidas, tais como relatos de sentimentos e experiências inerentes a revolta e indignação, sofrimento e vergonha, além do medo da morte. Ressalta-se a importância do apoio familiar, como fator importante ao viver com a doença, e o fato dessas mulheres vivenciarem situações relacionadas com o medo, preconceito e discriminação por parte das pessoas de seu cotidiano.

O convívio em grupos com outras mulheres que vivem com HIV/aids, por meio de atendimento em grupo de autoajuda, permite facilitar a absorção de informações sobre medidas de melhoria na qualidade de vida, como também visões de mundo que ressignificam a vida das mulheres.

Portanto, destaca-se a importância da dinâmica grupal no apoio às questões da vivência com HIV/aids, utilizando-se do SAE para proporcionar mudanças, conforto emocional, partilha de vivências, auxílio nos momentos de conflito, assim como a criação de um plano de assistência individualizado à mulher com HIV/aids.

Com tudo isso, em decorrência do crescente aumento do número de mulheres infectadas pelo HIV, faz-se necessário implementar não somente estratégias de prevenção à infecção, mas, principalmente, de atenção psicossocial e de saúde à população de pessoas em convivência com o vírus.

REFERÊNCIAS

- Garcia-Sanchez I. Diferencias de gênero en el VIH/SIDA. *Gac Sanit.* 2004; 18(Supl 2):47-54.
- Kalcmann S, Farias N, Carvalheiro JR. Avaliação da continuidade de uso do preservativo feminino em usuárias do Sistema Único de Saúde em unidades da região metropolitana de São Paulo, Brasil. *Rev Bras Epidemiol.* 2009; 12(2):132-43.
- Carvalho FT, Piccinini CA. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2008; 13(6):1889-98.
- Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico de DST e AIDS 2007/2008. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
- Carvalho CML, Galvão MTG. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza — CE. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(1):90-7.
- Ministério da Saúde (BR). Plano de enfrentamento da feminização da epidemia da Aids e outras DST. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
- Ministério da Saúde (BR). Programa Nacional de DST/AIDS. Serviço de Assistência Especializada (SAE) aos portadores de HIV/Aids. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
- Dall'Agnol CM, Resta DG, Zanatta E, Schrank G, Maffaccioli R. O trabalho com grupos como instância de aprendizagem em saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2007; 28(1):21-6.
- Lakatos EM, Marconi MA. Técnicas de pesquisa. In: Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. 3ª ed. São Paulo (SP): Atlas; 1991. p.195-200.
- Maanen JV. Reclaiming qualitative methods for organizational research: a preface. *Adm Sci Q.* 1979; 24(4):520-6.
- Santos W, Munari DB, Medeiros M. O grupo de mulheres que vivem e convivem com HIV/AIDS: um relato de experiência. *Rev Elet Enf [periódico na Internet].* 2009 [citado 2010 jun 13]; 11(4):1043-8. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a32.pdf>.
- Sapag Jaime C, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Publica.* 2010; 27(1):1-9.
- Mohanan P, Kamath A. Family support for reducing morbidity and mortality in people with HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009; (3): CD006046.
- Cardoso AL, Marcon SS, Waidmani MAP. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de HIV/AIDS e sua família. *Rev Enferm UERJ.* 2008; 16(3):326-32.
- Galvão MTG, Cerqueira ATAR, Machado JM. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/aids através do HAT-Qol. *Cad Saúde Pública.* 2004; 20(2):430-7.
- Alves RN, Kovács MJ, Stall R, Paiva V. Fatores psicossociais e a infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR. *Rev Saúde Pública.* 2002; 36(Supl 4):32-9.

17. Carvalho CML, Galvão MTG. Sentimentos de culpa atribuídos por mulheres com aids face a sua doença. *Rev Rene*. 2010; 11(2):103-11.
18. Aggleton P, Parker R. Estigma, discriminação e AIDS. Rio de Janeiro: ABIA; 2001.
19. São Paulo. Lei 11.199/02 de 12 de Julho de 2002. Proíbe a discriminação aos portadores de HIV/AIDS no estado de São Paulo. Diário Oficial do Estado de São Paulo, Poder Executivo, 13 de julho de 2002.
20. Costa DAM, Zago MMF, Medeiros M. Experiência da adesão ao tratamento entre mulheres com Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22(5):631-7.

Recebido: 05/08/2010
Aceito: 25/03/2011