



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**SER MULHER COM HIV: PREDITORES DA ADESÃO AO TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL EM RELAÇÃO AO DISTRESS, ESTIGMA E PERCEPÇÃO
DE DOENÇA**

Sílvia Furtado de Barros

Brasília, DF

2023

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**SER MULHER COM HIV: PREDITORES DA ADESÃO AO TRATAMENTO
ANTIRRETROVIRAL EM RELAÇÃO AO DISTRESS, ESTIGMA E PERCEPÇÃO
DE DOENÇA**

Sílvia Furtado de Barros

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura, linha de pesquisa Psicologia da Saúde e Contextos Clínicos.

Orientadora: Profa. Dra Eliane Maria Fleury Seidl

Brasília, DF

2023

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA:

Profa. Eliane Maria Fleury Seidl – Presidente
Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília - IP/UnB

Profa. Graziela Sousa Nogueira – Membro Externo
Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal e
Escola Superior de Saúde do Distrito Federal

Profa. Elizabeth Queiroz – Membro Interno
Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília- IP/UnB

Profa. Caroline Mota Branco Salles – Membro Suplente
Centro Universitário IESB

Agradecimentos

Agradeço primeiramente à minha orientadora, Eliane Seidl, que mesmo antes de iniciar o mestrado, já era para mim, um exemplo de professora e psicóloga. Nesses dois anos em que estivemos ainda mais próximas, tenho absoluta certeza de que ela é uma profissional e mulher incrível. Hoje, tenho orgulho da profissional que me tornei e grande parte disso é graças a ela. Muito obrigada por toda a confiança e cuidado que sempre teve comigo.

Às mulheres que participaram deste estudo manifesto minha admiração e gratidão. O compartilhamento de suas vivências e experiências mesmo com temáticas tão sensíveis foram essenciais para a pesquisa e contribuíram para o avanço científico nessa área. Agradeço por terem aceitado participar e acreditarem em mim enquanto mulher, psicóloga e pesquisadora.

Agradeço às auxiliares de pesquisa Ana Laura Moreno, Beatriz Pereira e Isabela Sartori por todo o empenho e colaboração na pesquisa. A dedicação, entusiasmo e contribuições enriqueceram significativamente a qualidade desta dissertação.

Às amigas e amigos que perto ou longe me apoiaram, encorajaram, sofreram e sorriram com todo o processo do mestrado, desde a aprovação até hoje. A companhia e cumplicidade foram a minha motivação para finalizar essa dissertação e podermos comemorar juntos. Muito obrigada, Helenice, Karla, Gabriel, Hortênsia, Flávio, Andreia, Narjara, Leylla e Fabiane.

Ao meu marido João, por ser o meu maior incentivador e motivador para iniciar e concluir o mestrado. Agradeço o companheirismo nos dias bons e ruins e por acreditar na minha capacidade até mais que eu mesma.

Aos meus pais, Carmem e Odimar e às minhas irmãs Júlia e Lídia por todo o suporte e amor que sempre tiveram comigo e, principalmente, ao longo da jornada acadêmica.

Por fim, agradeço a mim, porque em momentos desafiadores do trabalho como psicóloga e chefe de uma unidade em um hospital universitário e na organização de um casamento consegui me dedicar ao mestrado de forma satisfatória e concluí-lo com muita

felicidade. E também para me lembrar que apesar das dificuldades, acreditar em si mesma é sempre o melhor caminho.

Resumo

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) é considerada uma condição crônica e com a universalidade no acesso à terapia antirretroviral (TARV) no Brasil, a maior ameaça à saúde das pessoas que vivem com HIV (PVHIV) é o agravamento da doença e o desenvolvimento de resistência viral. A adesão é considerada fator decisivo na resposta terapêutica e um dos principais desafios no cuidado das PVHIV. No caso de mulheres com HIV, a adesão pode ser fortemente prejudicada em decorrência do preconceito e do silenciamento resultante da sociedade marcada pelo machismo, que dificulta o exercício da autonomia feminina sobre o próprio corpo e, conseqüentemente, seu autocuidado em relação ao HIV. Essa dissertação é composta por dois estudos. O primeiro é uma revisão sistemática da literatura, visando analisar associações entre estigma vivenciado por mulheres e adesão ao tratamento antirretroviral, por meio de artigos empíricos, revisados por pares, publicados de 2018 a 2023, nas bases Scopus, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e PsycInfo. Foram identificados 179 artigos, dos quais 35 atenderam aos critérios de elegibilidade. Os resultados mostraram que o estigma relacionado ao HIV tem vários impactos na vida de mulheres soropositivas, afetando a saúde mental, qualidade de vida e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento. A realização de aconselhamento, psicoeducação e práticas de educação em saúde, além do vínculo profissional-paciente, são aspectos que minimizam os efeitos negativos do estigma sobre a adesão ao tratamento. O segundo estudo, o principal, teve como objetivo identificar preditores da adesão ao tratamento antirretroviral em relação à saúde mental, percepção de doença e de estigma em mulheres vivendo com HIV no Distrito Federal. Trata-se de estudo com delineamento transversal, quantitativo, com coleta de dados online, que pesquisou 108 mulheres com HIV que faziam acompanhamento em serviços públicos de saúde do Distrito Federal. Foram utilizados questionários sociodemográfico e médico-clínico, além dos instrumentos Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH), Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), Questionário de Percepção de Doenças Versão Breve e Escala Autoestigma Relacionado ao HIV. A média de idade foi de 45,9 anos, 62,1% se autodeclarou parda e preta, com renda inferior a dois salários-mínimos, estava em um relacionamento amoroso e residia no DF. Grande parte (83,3%) apresentava carga viral indetectável. Após análises preliminares e bivariadas, níveis de adesão foram associados significativamente com a variável renda familiar ($U=1011,0$; $p=0,01$). Na análise de correlação de *Spearman*, as associações foram significativas, negativas e fracas da variável adesão ao tratamento, com *distress*, autoestigma e percepção de doença. Na análise de regressão múltipla (método *forward*), a variável que mais fortemente impactou os níveis de adesão foi o *distress*, explicando 20,8% da variância da adesão, seguida de percepção de doença que explicou 4,9%. As variáveis renda familiar e autoestigma não entraram no modelo final. Em síntese, a presença de *distress* e a percepção ameaçadora da condição de soropositividade permitem prever piores níveis de adesão, segundo os resultados do presente estudo. A pesquisa contribuiu para a compreensão dos desafios e barreiras enfrentados por mulheres que vivem com HIV e ressaltou a urgência no desenvolvimento de estratégias de intervenção psicológica que considerem as especificidades de gênero, a saúde mental e a aceitação do diagnóstico.

Palavras-chave: HIV, Mulheres, Adesão ao Tratamento, *Distress*, Percepção de Doença, Estigma.

Abstract

Infection with the human immunodeficiency virus (HIV) is considered a chronic condition, and with universal access to antiretroviral therapy (ART) in Brazil, the greatest threat to the health of people living with HIV (PLHIV) is the worsening of the disease and the development of viral resistance. Adherence is considered a decisive factor in therapeutic response and one of the main challenges in the care of PLHIV. In the case of women with HIV, adherence can be strongly hindered due to prejudice and silencing resulting from a society marked by sexism, which complicates the exercise of female autonomy over their own bodies and, consequently, their self-care regarding HIV. This dissertation consists of two studies, with the first being a systematic literature review aiming to analyze associations between stigma experienced by women and adherence to antiretroviral treatment through empirical articles peer-reviewed and published from 2018 to 2023, in the Scopus, Scientific Electronic Library Online (SciELO), and PsycInfo databases. A total of 179 articles were identified, of which 35 met the eligibility criteria. The results showed that HIV-related stigma has various impacts on the lives of seropositive women, affecting mental health, quality of life, and consequently, adherence to antiretroviral treatment. Counseling, health education practices, and the professional-patient bond are aspects that minimize the negative effects of stigma on treatment adherence. The second, the main study, aimed to identify predictors of adherence to antiretroviral treatment regarding mental health, illness perception, and stigma in women living with HIV in the Federal District. It is a cross-sectional, quantitative study with online data collection, involving 108 HIV-positive women receiving care in public health services in the Federal District. Sociodemographic and medical-clinical questionnaires were used, along with the Adherence to Antiretroviral Treatment Assessment Questionnaire (CEAT-VIH), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Brief Illness Perception Questionnaire, and HIV-related Self-stigma Scale. The average age was 45 years, 62.1% self-identified as brown and black, with income below two minimum wages, in a relationship, and residing in the Federal District. A large proportion (83.3%) had undetectable viral load. After preliminary and bivariate analyses, adherence levels were significantly associated with the family income variable ($U=1011.0$; $p=0.01$). In Spearman correlation analysis, there were significant, negative, and weak correlations between adherence, distress, self-stigma, and illness perception. In multiple regression analysis (forward method), distress was the variable that most strongly impacted adherence levels, explaining 20.8% of the variance in adherence, followed by illness perception, which explained 4.9%. Family income and self-stigma variables did not enter the final model. In summary, the presence of distress and the threatening perception of seropositivity predict poorer adherence levels, according to the results of this study. The research contributed to understanding the challenges and barriers faced by women living with HIV and emphasized the urgency of developing psychological intervention strategies that consider gender specificities, mental health, and acceptance of the diagnosis.

Keywords: HIV, Women, Treatment Adherence, Distress, Illness Perception, Stigma.

Sumário

Agradecimentos	IV
Resumo	VI
Abstract	VII
Lista de Figuras	X
Lista de Tabelas	XI
Lista de Siglas	XII
Apresentação	13
Capítulo 1	15
HIV/aids e Dados Epidemiológicos.....	15
Capítulo 2	18
Adesão a tratamento em HIV/aids	18
Capítulo 3	28
Saúde Mental, Percepção de Doença e Estigma em HIV/aids.....	28
Saúde Mental.....	28
Percepção de Doença	31
Estigma.....	34
Capítulo 4¹	42
Estigma e adesão ao tratamento em mulheres que vivem com HIV: revisão de literatura.....	42
Adesão ao Tratamento Antirretroviral	43
Preconceito, Estigma e Discriminação.....	44
Método	45
Resultados.....	46
Discussão	56
Capítulo 5	62
Justificativa, Objetivos e Hipóteses da Pesquisa	62
Justificativa.....	62
Objetivo Geral.....	62
Objetivos Específicos.....	62
Hipóteses	63
Capítulo 6	64
Método	64
Tipo de Estudo	64

Participantes	64
Instrumentos	68
Procedimento de Coleta de Dados	70
Análise de Dados.....	72
Capítulo 7	74
Resultados.....	74
Adesão, Distress, Percepção de Doença e Estigma: Análises Descritivas.....	74
Investigando Associações Bivariadas entre Variáveis do Estudo.....	75
Pressupostos para Análise Multivariada	79
Investigando Preditores da Adesão ao Tratamento	80
Capítulo 8	82
Discussão	82
Méritos e Limitações do Estudo.....	89
Capítulo 9	91
Considerações Finais	91
Referências.....	93
ANEXO 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	116
ANEXO 2 - Questionário Sociodemográfico.....	118
ANEXO 3 – Questionário médico-clínico	121
ANEXO 4 - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS.....	122
ANEXO 5 - Questionário de Percepção de Doenças Versão Breve.....	124
ANEXO 6 - Escala Estigma Relacionado ao HIV	126
ANEXO 7 - Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral.....	128

Lista de Figuras

Figura 1 <i>Fluxograma do Processo de Seleção da Revisão Sistemática</i>	47
---	-----------

Lista de Tabelas

Tabela 1 <i>Síntese de Artigos com Amostras de Gestantes e/ou Puérperas (N=16)</i>	49
Tabela 2 <i>Síntese de Artigos com Amostra de Mulheres não Gestantes e não Puérperas (N=19)</i>	51
Tabela 3 <i>Caracterização Sociodemográfica das Participantes (N=108)</i>	65
Tabela 4 <i>Dados Médico-clínicos das Participantes (N= 108)</i>	67
Tabela 5 <i>Análise Descritiva dos Escores Globais dos Instrumentos Utilizados (N=108)</i>	75
Tabela 6 <i>Análise Descritiva dos Fatores da Escala Autoestigma Relacionado ao HIV (N=108)</i>	75
Tabela 7 <i>Diferenças de Medianas das Variáveis Antecedentes Distress, Estigma e Percepção de Doença, Segundo Aspectos Sociodemográficos e Tempo de Diagnóstico (N = 108)</i>	77
Tabela 8 <i>Diferenças de Medianas da Variável Critério Adesão ao Tratamento, Segundo Aspectos Sociodemográficos e Tempo de Diagnóstico (N = 108)</i>	78
Tabela 9 <i>Correlações Não Paramétricas (Spearman) entre as Variáveis Adesão ao Tratamento, Distress, Percepção de doença e Autoestigma (N=108)</i>	79
Tabela 10 <i>Variáveis Preditoras de Adesão ao Tratamento (N=108)</i>	81

Lista de Siglas

aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CEAT-VIH	Questionário para Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral
COVID 19	Doença do coronavírus
CPN	Cuidados Pré Natais
CV	Carga viral
HADS	Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IO	Infecção oportunista
NV	Nascidos Vivos
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição ao HIV
PVHIV	Pessoas vivendo com HIV
QV	Qualidade de Vida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPA	Substância Psicoativa
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TV	Transmissão Vertical
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas Sobre HIV/aids
VPI	Violência por Parceiro Íntimo

Apresentação

Durante os últimos nove anos, minha jornada profissional tem sido dedicada à área de HIV/aids. Nesse período, pude observar de perto as complexidades e desafios que as pessoas enfrentam ao viver com o vírus, em particular, as mulheres. Foi evidente para mim que as mulheres vivendo com HIV carregam experiências e peculiaridades que frequentemente passam despercebidas ou são insuficientemente abordadas em pesquisas e programas de intervenção. Essa constatação suscitou o interesse em compreender melhor as vidas, as necessidades e as especificidades das mulheres que vivem com HIV, o que me levou a realizar o mestrado com essa temática.

A dissertação conta com nove capítulos. O primeiro capítulo apresenta dados do último boletim epidemiológico do Ministério da Saúde acerca dos casos de aids em mulheres, casos de HIV de acordo com a faixa etária, etnia, forma de exposição ao HIV, além dos casos de HIV em gestantes, mulheres em trabalho de parto ou puérperas. Por fim, traz informações acerca da região centro-oeste, especificamente o Distrito Federal.

O segundo capítulo apresenta o conceito de adesão, classificação desse comportamento, os diferentes modos de avaliação, fatores que auxiliam e prejudicam a conduta de adesão, estratégias que podem contribuir para uma boa adesão, além da intervenção em casos de adesão insuficiente. Ademais, o capítulo também aborda a atuação da psicologia nesses casos.

No Capítulo 3, discute-se o conceito de percepção de doença e as estratégias de enfrentamento relacionadas ao adoecimento, o conceito de *distress* e as implicações do HIV na saúde mental das mulheres e, por fim, o conceito de estigma, suas classificações e impactos atrelados ao diagnóstico.

O quarto capítulo está em formato de artigo e é uma revisão sistemática da literatura, intitulado estigma e adesão ao tratamento em mulheres que vivem com HIV. Foram analisadas

as associações entre estigma vivenciado por mulheres que vivem com HIV e adesão ao tratamento antirretroviral, por meio de artigos empíricos publicados de 2018 a 2023.

O Capítulo 5 apresenta a justificativa que motivou a realização deste estudo, o objetivo geral, os objetivos específicos e as hipóteses que nortearam o trabalho. Em seguida, no Capítulo 6, há a descrição detalhada do método de pesquisa, os instrumentos utilizados, caracterização sociodemográfica e dados médico clínicos da amostra e, por fim, os aspectos éticos envolvidos.

O Capítulo 7 expõe os resultados das análises realizadas e, no capítulo seguinte, é feita a discussão dos resultados com base no referencial teórico apresentado, além dos méritos e limitações do estudo. Por fim, o Capítulo 9 apresenta as considerações finais com ênfase nos resultados positivos e sugestões para pesquisas futuras.

Capítulo 1

HIV/aids e Dados Epidemiológicos

O Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ocasiona uma infecção de caráter crônico evolutivo e potencialmente controlável, que afeta o funcionamento do sistema imunológico a partir da destruição progressiva das células de defesa, em especial dos linfócitos T-CD4. Com isso, há o surgimento de doenças oportunistas e, conseqüentemente, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) que se configura como o estágio de adoecimento em decorrência do não tratamento do HIV (Ghosn et al., 2018).

O HIV é transmitido de forma mais eficaz dos homens para as mulheres durante relações sexuais vaginais ou anais do que o contrário, principalmente devido à exposição prolongada das mulheres a fluidos infecciosos e ao maior risco de lesões nos tecidos devido às práticas penetrativas. No entanto, pesquisas indicam que as dimensões sociais dos papéis e hierarquias de gênero desempenham um papel crucial no aumento da prevalência do HIV entre as mulheres (Collins et al., 2008; Watkins-Hayes, 2014). De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, no Brasil, entre 1980 e junho de 2022, foi identificada a ocorrência de 1.088.536 casos de aids, desses 369.163 (33,9%) foram em mulheres. A taxa de detecção apresentou uma diminuição de 26,5%, reduzindo de 22,5 casos por 100 mil habitantes em 2011 para 16,5 casos por 100 mil habitantes em 2021. Durante esse mesmo período, observou-se que essa redução foi mais significativa no grupo feminino (43,6%) em comparação ao masculino (16,2%) (Brasil, 2022).

No ano de 2021, foram registrados oficialmente 35.246 casos de aids, revelando que a proporção de casos entre homens e mulheres resultou em 25 homens para cada dez mulheres. Entre as mulheres, é evidente que ao longo da última década, houve uma diminuição nas taxas de detecção em todas as faixas etárias. Especificamente, as faixas etárias de 30 a 34 anos e de 35 a 39 anos se destacaram pelos maiores decréscimos: 57,5% e 53,7%, respectivamente,

quando comparados os anos de 2011 e 2021. No ano de 2011, a mais alta taxa de detecção de casos de aids foi identificada entre mulheres com idades entre 35 e 39 anos, atingindo 35,3 casos a cada 100 mil habitantes. Entretanto, em 2021, a faixa etária com a maior detecção passou a ser a de 40 a 44 anos, com uma taxa de 18,4 casos a cada 100 mil habitantes (Brasil, 2022).

Entre os anos de 2007 e junho de 2022, o Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan, registrou um total de 434.803 casos de infecção pelo vírus HIV no território brasileiro. Dessa estatística, 129.473 casos (29,8%) corresponderam a mulheres. No que diz respeito às faixas etárias, constatou-se, ao longo do período examinado, que 102.869 ocorrências (23,7%) se referiram a jovens com idades compreendidas entre 15 e 24 anos, sendo que 19,9% desses casos pertenciam ao sexo feminino. Adicionalmente, no ano de 2021, a identificação de novos casos de infecção pelo HIV em mulheres situadas na faixa etária de 15 a 34 anos representou 45,6% do total de casos. Outro ponto de destaque é a elevação na proporção de casos entre mulheres com 50 anos ou mais, que aumentou de 12,2% em 2011 para 17,9% em 2021. Em relação à raça, constatou-se que 29,4% dos casos ocorreram em mulheres brancas, enquanto 63,2% afetaram mulheres negras (sendo 13,7% classificadas como pretas e 49,5% como pardas) (Brasil, 2022). Analisando o histórico, percebe-se que a partir de 2012, os casos de aids se tornaram mais frequentes em mulheres de etnia negra. No ano de 2021, essa tendência se manteve, com as proporções de detecção atingindo 58,5% entre as mulheres negras (Brasil, 2022). A categoria predominante de exposição ao HIV em mulheres (constituindo mais de 80,0% dos casos) é a heterossexual, independentemente da faixa etária.

Em relação às mulheres grávidas, em trabalho de parto ou no pós-parto que foram infectadas pelo vírus HIV, durante o intervalo de tempo compreendido entre 2000 e junho de 2022, o país registrou um total de 149.591 casos notificados. Dentre esses casos, 8.323 ocorreram especificamente no ano de 2021, apresentando uma taxa de detecção de 3,0 gestantes

por cada mil nascidos vivos (NV), evidenciando um aumento comparado à taxa anterior de 2,3. A taxa de detecção referente às gestantes, parturientes e puérperas permaneceu constante a partir de 2018 (Brasil, 2022).

Em 2021, a assistência pré-natal às mulheres que viviam com HIV teve um aumento significativo atingindo uma cobertura de 89,7% no país. Contudo, apenas em 64,4% dos casos foi registrado o uso da terapia antirretroviral (TARV) durante o período pré-natal. Um dado importante é que 14,6% das gestantes, parturientes e puérperas não utilizaram a TARV, enquanto em 21,1% dos casos, as informações sobre o uso dessa terapia não estavam disponíveis (Brasil, 2022).

Em relação à região Centro-Oeste, as taxas de detecção de HIV (8,9%), óbitos (7,0%) e em gestantes (6,1%) foram as menores no ano de 2021. O Distrito Federal está entre as capitais com índice de detecção de HIV e de aids em gestantes inferior à média nacional (1,1 casos/mil NV e 13,6 casos/100 mil habitantes respectivamente) (Brasil, 2022). É preciso pontuar que, apesar dos índices apresentados, o HIV/aids continua se configurando ao longo dos tempos como uma epidemia de largas proporções. Portanto, é imprescindível viabilizar o cuidado integral à pessoa que vive com HIV (PVHIV), uma vez que os determinantes psicossociais da saúde, como condição financeira precária, vivência de estigma e discriminação, apoio social insuficiente, fatores psicológicos adversos (depressão, ansiedade e estresse), violência e desigualdade de gênero colocam essas pessoas, e principalmente as mulheres, ainda mais vulneráveis e suscetíveis a contrair o vírus (Ghosn et al., 2018).

Capítulo 2

Adesão a tratamento em HIV/aids

Durante a última década, a disponibilidade de medicamentos resultou no declínio da morbidade e mortalidade ligada ao HIV, tornando a aids uma doença crônica nos locais onde há acesso ao tratamento (Polejack & Seidl, 2010). Assim, com a universalidade no acesso à terapia antirretroviral combinada no Brasil, a maior ameaça à saúde das PVHIV é o agravamento da doença e o desenvolvimento de resistência viral. Os desafios no uso diário das medicações se apresentam, então, como uma grande fragilidade e como um elemento crítico a ser trabalhado. A adesão é considerada o principal fator decisivo na resposta terapêutica e, paralelamente, o principal desafio no cuidado das PVHIV (Silva et al., 2019; Silva et al., 2022; World Health Organization [WHO], 2003).

O Ministério da Saúde define adesão como um processo colaborativo que contribui para a integração de um regime terapêutico na vida das pessoas que necessitam de tratamento (Brasil, 2007). Entende-se que aspectos físicos, psicológicos, comportamentais, sociais e culturais são integrantes dessa dinâmica em que a equipe de saúde, a pessoa em tratamento e a rede de apoio tomam decisões de forma compartilhada e corresponsável (Brasil, 2008). Isso se dá por meio do “estabelecimento de vínculos com a equipe de saúde, o acesso à informação, o acompanhamento clínico laboratorial, a adequação aos hábitos e necessidades individuais” (Brasil, 2007, p.11), visando fortalecer a pessoa vivendo com HIV. Não diz respeito somente à ingestão de medicamentos ou a acatar prescrições, mas à busca pela autonomia para o cuidado.

A garantia de participação das PVHIV nas estratégias utilizadas no tratamento é essencial pois atualmente o nível de adesão necessário é maior do que nas outras doenças crônicas, requerendo níveis iguais ou superiores a 80,1% (Brasil, 2023). Para manter esse alto padrão é preciso o engajamento de todos os envolvidos na definição das melhores estratégias. Nesse sentido, deve-se ter como princípios norteadores a integralidade do cuidado,

identificação e superação de vulnerabilidades, trabalho em rede e articulação com a rede de suporte social (Brasil, 2007).

O tratamento em HIV/aids tem como principal objetivo a supressão da carga viral das pessoas infectadas, possibilitando maior qualidade de vida e diminuição dos índices de morbimortalidade (Tavares, 2020). Logo, é fundamental considerar a adesão como algo indispensável para as boas condições de saúde de pessoas que vivem com HIV, sendo necessário realizar um trabalho que vá além dos cuidados físicos, realização de exames, consultas médicas e distribuição gratuita de medicamentos. É preciso investir em estratégias de intervenção que contribuam para a adesão ao tratamento, superando eventuais barreiras a condutas de autocuidado. Dessa forma, a atuação de profissionais com enfoque psicossocial deve ser reconhecida como fator colaborador para a qualidade de vida dessas pessoas (Conselho Federal de Psicologia [CFP], 2020; Freitas et al., 2020).

Desde 2018, o Ministério da Saúde utiliza três categorias/critérios para classificar a adesão: boa adesão, má adesão e abandono do tratamento. Um nível satisfatório de adesão – boa adesão – se dá quando o uso da medicação é igual ou maior que 80,1% das doses prescritas do remédio, o que na maioria dos casos levaria à manutenção da carga viral indetectável e consequente intransmissibilidade do HIV (Brasil, 2023; Brasil, 2019; Freitas, 2020). Já a adesão insatisfatória traz à tona questões relativas ao monitoramento e avaliação desse fenômeno, sendo um desafio para a área visto que não é possível garantir que os pacientes estão tomando os medicamentos e, concomitantemente, é preciso avaliar se as intervenções propostas estão funcionando.

No estudo de Tavares (2020) uma das formas de avaliar adesão insatisfatória foi a partir da assiduidade do usuário nos atendimentos no serviço de saúde. Para o autor, a má adesão é caracterizada pela falta a consultas agendadas ou não retirada da medicação após sete dias da data prevista, e abandono, que ocorre quando o usuário não retorna às consultas por seis meses

ou não retira a medicação após três meses da data prevista. Nesse sentido, foi instituído o agendamento prévio do retorno dos pacientes para a retirada da TARV, além da confirmação da consulta na véspera da data marcada. Essa estratégia favoreceu a adesão ao tratamento e confirmou a importância do engajamento de toda a equipe no processo. As autoras Polejack e Seidl (2010) apontam que a combinação de diferentes métodos de aferição auxilia no acompanhamento da adesão. Cabe destacar também a importância do vínculo entre profissional e usuário, permitindo que sejam expressas as dificuldades relativas ao tratamento. Com um monitoramento efetivo é possível realizar a identificação precoce de usuários em risco de não adesão, ou que apresentem dificuldades como adesão irregular, de forma a desenvolver estratégias de apoio em cada caso. Outrossim, viabiliza um refinamento na proposta de políticas em saúde pública de grande impacto para esse grupo.

Existem métodos que incluem medidas diretas e indiretas da adesão (Polejack & Seidl, 2010). Um dos métodos diretos se refere ao uso de indicadores químicos e/ou biológicos como contagem de células TCD4, quantificação de carga viral e níveis de antirretrovirais no sangue em exames laboratoriais específicos (Brasil, 2023; Carvalho et al., 2022). Em relação às formas indiretas de avaliação, é utilizado o próprio autorrelato do paciente por meio de entrevistas, questionários e/ou o registro da quantidade de medicamentos tomados, bem como informações sobre dispensação de TARV das farmácias. Embora as medidas indiretas não sejam uma medida exata e plenamente confiável, é possível estimar a adesão a curto prazo e ainda fortalecer vínculos com o paciente, uma vez que seu autorrelato é considerado como forma de avaliação. Portanto, faz-se necessário utilizar de métodos mistos (diretos e indiretos) na avaliação da adesão ao tratamento (Carvalho et al., 2022).

Como medida indireta, o Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH) é um instrumento que visa avaliar os níveis de adesão ao tratamento antirretroviral. Foi validado para uso no Brasil em 2007, é composto por 17 itens,

sendo que a pontuação total se dá mediante a soma de todos os itens (menor pontuação é 17 e a maior pontuação é 89). Quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão ao tratamento. As opções de resposta são apresentadas em escala Likert de cinco pontos. Para avaliação adicional, os resultados podem ser convertidos em percentis, dividindo-os em três níveis: adesão estrita (percentil 85), adesão adequada (percentil entre 84 e 50) e adesão insuficiente/baixa (percentil ≤ 49) (Remor et al., 2007).

Em um estudo de revisão de literatura, conduzido por Remor (2013), foram examinadas as propriedades psicométricas do CEAT-VIH por meio da análise de 20 artigos. Esses artigos foram publicados no período de 2002 a 2012 e incluíram pesquisas realizadas em diversos países, como Brasil, Portugal, Porto Rico, Colômbia, Chile, México, Peru, Panamá, Espanha e Romênia. Durante a revisão, os artigos foram avaliados com base em vários indicadores, incluindo confiabilidade, validade de critério, validade de convergência e divergência, capacidade de resposta à intervenção, efeitos de teto e chão, sensibilidade e especificidade, bem como confiabilidade teste-reteste. Isso permitiu a classificação dos estudos com base em uma pontuação relacionada às informações sobre esses indicadores específicos. Os resultados da revisão indicaram bons níveis de confiabilidade, medidos pelo coeficiente alfa de Cronbach. Dos 16 artigos que forneceram essa informação, 13 relataram coeficientes alfa iguais ou superiores a 0,70, demonstrando uma boa consistência interna nos resultados obtidos com o CEAT-VIH.

Diante da complexidade do comportamento de adesão, os profissionais devem estar atentos ao que prejudica e ao que facilita os comportamentos de adesão do paciente. Tavares (2020) aponta que algumas características particulares do tratamento para HIV/aids podem contribuir para a redução da adesão, como a longevidade do tratamento, a complexidade do esquema terapêutico, presença de efeitos colaterais, a necessidade de mudanças no cotidiano. Além disso, outros fatores que também podem dificultar a adesão ao tratamento são: pouco

suporte afetivo e material, ou percepção destes como insuficientes; baixa escolaridade e habilidades cognitivas insuficientes; não aceitação da soropositividade; presença de transtornos mentais; relação insatisfatória com a equipe de saúde; crenças negativas e informações inadequadas sobre a condição e o tratamento; dificuldade de organização e abuso de substâncias psicoativas (Brasil, 2008).

Cabe ressaltar que a maioria dessas questões tem relação com o contexto sociocultural e econômico, e em quase todas elas, salvo regimes terapêuticos, é possível criar estratégias individuais ou políticas para amenizar seu impacto. Concomitante a isso quanto melhor o vínculo, mais fácil será a comunicação, facilitando a percepção e a compreensão dos relatos, crenças e atitudes da pessoa. Quanto mais o/a paciente se sentir acolhido pelo serviço e pela equipe, maiores são as chances dele/a retornar para os próximos atendimentos e, assim, compreender a importância da terapia antirretroviral (Brasil, 2008; Kisigo et al., 2020).

Ademais, no contexto brasileiro tem sido observado que a organização dos serviços de saúde influencia diretamente a adesão dos usuários, sendo mais um fator que mostra a necessidade de investir em estratégias de intervenção voltadas para isso. É recomendado criar um plano de estratégias com o objetivo de aumentar o índice de adesão, responsabilizando também a equipe multiprofissional pelo processo (Kisigo et al., 2020). Diante desse contexto, é necessária a articulação entre a atenção básica e os Serviços de Atendimento Especializados em HIV/aids, a fim de proporcionar aos usuários do sistema de saúde um cuidado integral, pautado na ética, no sigilo e na construção coletiva de ações em saúde, prezando sempre pelo papel ativo dos pacientes em todo o processo (Brasil, 2015). Nesse modelo de atenção ao HIV, o papel do psicólogo está relacionado à noção de clínica ampliada, na qual se pressupõe a busca por conhecimento e parcerias em diferentes setores, denominada intersetorialidade; o reconhecimento das limitações dos profissionais de saúde e das tecnologias empregadas por

eles; o compromisso radical com as pessoas adoecidas, de modo singular; e a responsabilidade sobre os usuários (CFP, 2020).

O Ministério da Saúde (Brasil, 2015) aponta outros fatores que facilitam a adesão ao tratamento, enfatizando a importância do conhecimento sobre o vírus e seu funcionamento no corpo, o uso de estratégias para facilitar a lembrança da ingestão de medicamentos tal como prescrito, como porta-pílulas, alarmes, tabelas de horários, entre outras. Assim, conhecendo a realidade do usuário, é possível propor novas formas de lidar com o tratamento, e para isso é necessária uma postura de acolhimento e escuta ativa por parte dos profissionais de saúde (Kisigo et al., 2020).

Sentimentos relacionados à aceitação do diagnóstico de HIV, autovalorização das PVHIV, bom entendimento e percepção positiva da TARV, bem como da necessidade de altos níveis de adesão, desenvolvimento de estratégias para contornar o esquecimento e suporte social são aspectos que se apresentam como facilitadores da adesão à TARV (Chandy et al., 2020; Mills et al., 2006). Isso se torna ainda mais relevante ao considerarmos os estudos que indicam que a probabilidade de não-adesão é maior quando não há sintomas e quando os custos comportamentais com os cuidados necessários são altos para os pacientes ou cuidadores (Faustino & Seidl, 2010).

Destaca-se também o preconceito, discriminação e exclusão social como fatores que dificultam a adesão. Muitas vezes PVHIV sofrem diversos preconceitos e rejeições ao longo de sua vida, em suas famílias, grupos sociais, com parceiros(as), além de desrespeito e violações de seus direitos. Pelas dificuldades em se relacionar, como ao compartilhar o diagnóstico e o medo de não serem acolhidas em relacionamentos afetivos, é comum que pessoas soropositivas se isolem (Brasil, 2015). E, em oposição, o apoio social (Chandy et al., 2020), a participação em atividades de grupo e com organizações da sociedade civil são pontos facilitadores (Brasil, 2015). Os profissionais devem estar atentos e estruturar o serviço de forma

que seja possível identificar pessoas em situação de isolamento, trabalhar para fortalecer laços sociais e ações que propiciem a formação de vínculos. Para isso são sugeridas estratégias como rodas de conversa, dinâmicas em sala de espera e atividades entre pares (Brasil, 2008). Em suma, essas demandas precisam ser atendidas pela equipe de saúde, já que o sofrimento psíquico afeta a qualidade de vida do sujeito e sua saúde (Lôbo et al., 2018; Onono et al., 2020).

O Conselho Federal de Psicologia (CFP) enfatiza a relevância da atuação do profissional de psicologia na assistência à PVHIV. Destaca-se que o trabalho deste em adesão é importante devido ao olhar voltado para a subjetividade do sujeito, que possibilita uma melhor compreensão de sua vida e, com isso, pode propor estratégias aprimoradas àquela realidade. Ademais, valoriza o trabalho em adesão como uma forma de cuidado que reafirma os protagonismos e potências dos sujeitos e grupos, e preconiza a necessidade de fortalecê-los para dificuldades e vulnerabilidades (CFP, 2020).

O trabalho da psicologia não se limita a falar sobre o HIV e as vivências decorrentes do diagnóstico, com o objetivo de aliviar angústias, mas é essencial buscar indicadores de reflexão e de ressignificações ao longo do processo de cuidado com a saúde (CFP, 2020). Segundo Seidl (2015), a psicologia trabalha com ferramentas teóricas e técnicas que buscam promover mudanças de cognições, sentimentos e comportamentos, que dialogam com as questões subjetivas das pessoas que vivenciam essa condição crônica.

Ressalta-se que a pessoa com dificuldades de adesão provavelmente encontra-se em um estado de vulnerabilidade emocional, além de física, e demanda uma assistência específica da equipe. Deve-se estar bem-informado da situação atual, das decisões terapêuticas que precisam ser tomadas, considerando a “rotina diária, hábitos de vida, perfil biopsicossocial [...] identificar os limites individuais, os enfrentamentos sociais, as barreiras para adesão e os vínculos estabelecidos” (CFP, 2020, p. 109).

Polejack e Seidl (2010) ressaltam que pela longevidade do tratamento para HIV, que é acompanhado por custos comportamentais e sociais, e a possibilidade de trazer efeitos secundários, a equipe precisa ser cuidadosa e atenta na iniciação ou reiniciação do tratamento. É importante que os benefícios estejam em evidência e que a TARV, assim como o comparecimento a atendimentos e à farmácia, sejam percebidos como fatores positivos para o sujeito. Ademais, locais de tratamento livres de preconceito e que sejam sensíveis às formas de estigma sofridos pelas PVHIV contribuem para melhor adesão (Bradley et al., 2019).

Nesse sentido, Seidl e Faustino (2014) propõem uma intervenção em psicologia denominada pré-TARV, que tem como objetivo melhorar o conhecimento acerca de HIV/aids, do tratamento, aumentar os níveis de expectativa de autoeficácia de adesão, fortalecer o sujeito frente a dificuldades no uso de medicamentos a partir de habilidades de enfrentamento e amplificar a autonomia para o cuidado. O acolhimento e a escuta ativa são constantes e predominantes, de forma a favorecer a formação de vínculos e o processo de aliança terapêutica.

No caso de mulheres vivendo com HIV/aids, a adesão pode ser fortemente prejudicada em decorrência do preconceito e do silenciamento resultante da sociedade marcada pelo machismo, que dificulta o exercício da autonomia feminina sobre o próprio corpo e, conseqüentemente, seu autocuidado em relação ao HIV (Sánchez et al., 2021). Atrelado a isso, relacionamentos íntimos permeados por violência, seja ela emocional, física ou sexual são preditores de não adesão à TARV (Fiorentino, 2019). Outrossim, alguns estudos mostram o efeito deletério na adesão causado pelo estigma sofrido pelas mulheres em razão do HIV (Hampton et al., 2020; Mukamana et al., 2022; Nyamathi et al., 2018).

Na África Subsaariana, onde a prevalência de HIV/aids é igual a 3,9%, foi observado que em 2018 havia 1,3 milhões de mulheres grávidas vivendo com HIV, sendo que 82% delas estavam em uso de TARV para prevenção de transmissão vertical (Orlando et al., 2021).

Estudos mostraram que, apesar da importância da adesão especialmente nesses casos, os índices de adesão variavam entre 35% e 93,5% nessa população (Adeniyi et al., 2018), demonstrando um problema crítico para a prevenção da transmissão vertical e prevenção de agravos. Orlando et al. (2021) apontaram que um dos desafios estava na relação que os parceiros dessas mulheres estabeleciam com o serviço de saúde e o tratamento para o HIV. Os autores realizaram uma revisão de literatura e associaram esse fator à demora em buscar o serviço, recusa e abandono do tratamento, além de baixas taxas de seguimento do tratamento nos serviços.

Segundo Aliyu et al. (2019), a falta de envolvimento com a saúde se dava devido a fatores socioeconômicos, barreiras nos serviços de saúde e políticas públicas, além da questão de papéis de gênero associados ao cuidado e à saúde reprodutiva. No Brasil, isso também se mostra um desafio, visto que a mulher assume diversos papéis e muitas vezes põe em segundo plano o autocuidado e a própria saúde (Takahashi et al., 1998).

Em um estudo realizado por Felix e Ceolim (2012), 51,7% das mulheres entrevistadas relataram mudanças em sua rotina devido ao tratamento para HIV e 31,7% alegaram que o tratamento é difícil de ser realizado. Ainda, 55% delas disseram que abandonaram o tratamento em algum momento, sendo que 76% das mulheres têm registro de doenças oportunistas tratadas. Entre as mulheres que alegaram ter abandonado o tratamento, foram identificadas como principais causas a perspectiva de morte iminente, efeitos colaterais e reações à medicação e dificuldades com o tratamento, associadas com o esquecimento (Felix & Ceolim, 2012). Outrossim, foram apontados como fatores favoráveis ao retorno do tratamento a ocorrência de doença oportunista e preocupação com os filhos. Salienta-se a importância de realizar intervenções baseadas nos desafios que essas mulheres enfrentam, de forma a criar estratégias para favorecer a adesão.

Nos Estados Unidos, 62% das mulheres vivendo com HIV são negras, tendo menores índices de indetectabilidade e estando mais propensas a vir a óbito devido a adoecimentos

relacionados ao HIV (Dale & Safren, 2018). Alguns fatores que têm sido relacionados à adesão nesse grupo são o histórico de trauma ou abuso, discriminação racial, discriminação relacionada ao HIV e expectativas relacionadas a papéis de gênero (Dale & Safren, 2018), destacando-se a importância de olhar para os diversos recortes populacionais e considerar suas especificidades no trabalho em saúde.

Outra população que se destaca pela necessidade de atenção nos serviços de saúde e pesquisas a respeito são as mulheres trans e travestis. Estimativas apontam que no Brasil a prevalência de HIV está acima de 30% nesse grupo (Baral et al., 2013), com raros estudos sobre a adesão dessa população (Sabino, 2018). A estigmatização e discriminação sofridos podem levá-las ao isolamento social, ao sofrimento psíquico e resultar na evasão dos serviços de saúde, com impacto relevante na adesão ao tratamento de HIV e, conseqüentemente, na saúde pública (Kenagy, 2002; Magno et al., 2019).

Mediante o exposto, torna-se evidente a complexidade da adesão ao tratamento antirretroviral e a necessidade de abordar não apenas os aspectos físicos da saúde, mas também as dimensões psicossociais que permeiam a vida das mulheres que vivem com HIV. O próximo capítulo abordará as questões relacionadas à saúde mental, percepção de doença e o estigma que muitas vezes acompanha o diagnóstico de HIV.

Capítulo 3

Saúde Mental, Percepção de Doença e Estigma em HIV/aids

Saúde Mental

O *distress* psicológico está relacionado ao termo estresse e pode ser definido como o impacto psicossocial causado por uma situação potencialmente estressora, acarretando exaustão emocional, sintomas de ansiedade e depressão, desânimo, angústia e mal-estar. O *distress* também está relacionado ao aumento de transtornos psiquiátricos. Ademais, a forma como o indivíduo lida com a situação estressora está intrinsecamente relacionada ao surgimento do *distress* (Ferreira, 2021; Souza, et al., 2023).

Viver com HIV pode ser uma situação potencialmente estressora, que gera sentimentos de diferenciação e estranhamento em relação a pessoas não soropositivas, principalmente devido à carga cultural simbólica e estigmatizante da doença. Sendo assim, a infecção pelo HIV torna-se, muitas vezes, um marco na vida dos indivíduos, de modo que se materializam transformações nas percepções, visões de mundo e relações interpessoais (McGowan et al., 2018). Pessoas recém diagnosticadas tendem a associar a infecção pelo vírus a aspectos negativos, como morte rápida e dolorosa, preconceitos e julgamentos morais e sociais. Muitas vezes, ativam crenças disfuncionais que podem aumentar a vulnerabilidade a sintomas de depressão, ansiedade e *distress*, provocando esquiva social e sofrimento psíquico (Seidl & Faustino, 2014).

De modo geral, a infecção pode interferir na saúde mental dos indivíduos em virtude da ação direta do HIV no sistema nervoso central, do possível desenvolvimento de patologias neuropsiquiátricas e de complicações psicológicas decorrentes do diagnóstico e das repercussões sociais. Assim, todo este contexto envolvendo a epidemia do HIV/aids está associado a maior sofrimento emocional entre aqueles acometidos pela infecção (Rodvalho et al., 2018). Concorrente a isso, sintomas depressivos graves podem estar relacionados à

diminuição dos linfócitos T CD4, aumento da carga viral e maior risco de piora do quadro clínico (Spies et al., 2018).

Consequentemente, o fato de ser soropositivo/a pode aumentar a chance de desenvolver sintomas de ansiedade e/ou de depressão, em níveis distintos de gravidade, sendo que a presença de pensamentos automáticos desadaptativos pode desencadear respostas emocionais disfuncionais, fomentando padrões negativos de pensamento que alimentam a manifestação de sintomas psiquiátricos (McGowan et al., 2018; Rodovalho et al., 2018). Concomitante ao descrito acima, outro estudo mostra a alta prevalência de depressão e ansiedade em PVHIV atribuída à culpabilização pela infecção, medo do futuro, discriminação e preconceitos vivenciados, além dos estressores relacionados à soropositividade, como revelação do diagnóstico, exposição da sorologia por terceiros sem o seu consentimento, rejeição social e a possibilidade de infectar outras pessoas (Nogueira & Seidl, 2016).

Estudos mostram que ansiedade (McGowan et al., 2018), depressão e ideação suicida são mais comuns em PVHIV do que na população geral. Ademais, há evidências científicas que mostram que pacientes com sintomas de depressão e ansiedade são mais propensos a desenvolverem comportamento suicida, e ainda mais propensos a abandonar o tratamento antirretroviral (Rodovalho et al., 2018; Spies et al., 2018; Wang et al., 2018). Outrossim, o estudo de Nogueira e Seidl (2016) mostrou que a percepção de ameaça causada pelo HIV estava relacionada a um aumento na frequência de sintomas de ansiedade ou depressão. Além disso, quanto mais pronunciados forem os sintomas da doença percebidos, quanto maior for a preocupação relacionada à enfermidade e quanto mais impactante for emocionalmente a doença em sua vida, maior será a ocorrência de sintomas de ansiedade. Da mesma forma, a presença de um número maior de sintomas de depressão está associada à percepção de consequências mais graves da doença, à manifestação de sintomas mais intensos, a um aumento das preocupações e a um significativo impacto emocional.

Tendo isso em vista, essas pessoas acabam tornando-se vulneráveis ao sofrimento psíquico ao se deparar com tais desafios, podendo se isolar socialmente por medo do preconceito de pessoas de dentro e de fora da família, com dificuldades de criar novos laços afetivos por medo da rejeição, com perda da autoestima, da identidade social e da falta de pertencimento (Nogueira & Seidl, 2016).

Na China, um estudo conduzido por Huang et al. (2019) teve como objetivo traçar a evolução ao longo do tempo de pessoas vivendo com HIV que haviam sido diagnosticadas recentemente, com foco na utilização dos serviços de saúde mental e na presença de sintomas de depressão e ansiedade. O estudo envolveu uma amostra de 410 participantes que foram acompanhados ao longo de um ano após receberem o diagnóstico positivo para a infecção pelo HIV. Dentre esses participantes, aproximadamente 39,3% apresentaram sintomas significativos de ansiedade e depressão.

Em relação ao gênero, mulheres que vivem com HIV apresentam mais sintomas depressivos e ansiosos, tanto comparadas a mulheres soronegativas (Spies et al., 2018; Wang et al., 2018), quanto a homens soropositivos (Melo et al., 2019). Além disso, a epidemia de HIV/aids continua caracterizada por relações socioculturais desiguais estabelecidas entre os sexos. Sabe-se que as mulheres apresentam maior vulnerabilidade física e social, ficando expostas à violência doméstica e à dificuldade de se impor quando vivenciam um relacionamento abusivo (Melo et al., 2019).

Em uma pesquisa feita com 1367 mulheres soropositivas no Canadá, 22,31% apresentaram sintomas de depressão leve a moderada e 26,26% apresentaram depressão grave, além de evidenciar que os sintomas depressivos aumentaram em decorrência da discriminação de gênero (Logie et al., 2019). Ademais, estigma, sexismo, dificuldades econômicas pioraram o sofrimento psicológico das mulheres que viviam com HIV (Watkins-Hayes, 2014).

No estudo de Seidl et al. (2021), realizado no contexto da pandemia de Covid-19, maior proporção de mulheres cis e mulheres trans apresentavam depressão e estresse de leve a muito graves quando comparadas aos homens, com diferença estatisticamente significativa. Na mesma direção, Paquiela et al. (2023) mostraram que sentimentos de solidão e de culpa, sobrecarga dos afazeres domésticos, exclusão social e o silenciamento são experienciados por mulheres que vivem com HIV e traduzidos em sintomas de ansiedade e depressão.

Percepção de Doença

A descoberta de uma doença crônica pode acarretar uma série de prejuízos em vários aspectos da vida: pessoal, profissional, familiar e financeiro. A adaptação a essa nova condição poderá ocasionar mudanças relevantes, sejam elas físicas ou psicossociais. Diante disso, muitos estudos têm sido realizados para compreender a repercussão da adaptação da pessoa à nova condição de adoecimento (Souza, et al., 2023).

O ajustamento psicológico é caracterizado por um processo dinâmico, que se altera a depender da fase da doença, momento específico da vida, além de fatores externos relacionados ao indivíduo. Em decorrência disso, uma pessoa pode se adaptar adequadamente a um contexto de adoecimento, enquanto outra pode desenvolver comportamentos desadaptativos e aumento do sofrimento. O ajustamento está relacionado com o *distress*, portanto, quando há um mau ajustamento relacionado à doença, maiores são as chances de *distress* (Alves, 2018; Souza 2014).

De acordo com o modelo de ajustamento criado por Hoyt e Stanton (2012), alguns fatores podem contribuir positiva ou negativamente para adaptação do sujeito a uma doença crônica. São eles: raça e etnia, gênero, status socioeconômico, contexto de adoecimento e tratamento, contexto social/interpessoal, contexto intrapessoal, avaliação cognitiva e processo de enfrentamento. É importante salientar que a adaptação/ajustamento é um processo contínuo e deve ser avaliado como tal.

Outro modelo relacionado à adaptação e percepção da doença é o modelo de Leventhal de autorregulação comportamental, que se baseia nas crenças individuais relacionadas à saúde/doença e respostas a ameaças de doenças. Dessa forma, os pacientes irão responder individualmente à situação vivenciada por meio de suas representações cognitivas e emocionais (Nogueira et al., 2016; Seidl & Remor, 2020).

Estudos mostram que a percepção do HIV como uma doença ameaçadora foi um fator que impactou negativamente na qualidade de vida percebida de PVHIV (Catunda et al., 2017), assim como a prevalência de ansiedade e depressão (Nogueira & Seidl, 2016). Além disso, a percepção menos ameaçadora do HIV foi um indicador de melhor adesão à TARV (Seidl & Remor, 2020).

No estudo de Nogueira e Seidl (2016), 40,3% dos participantes soropositivos para o HIV apresentaram percepção da doença como ameaçadora. Esse dado também é correlacionado a índices de ansiedade e depressão. Ademais, à medida que os sintomas graves da doença se tornam mais evidentes, à medida que as preocupações relacionadas à condição de saúde aumentam e à medida que o impacto emocional da doença na vida da pessoa se intensifica, a tendência é que os sintomas de ansiedade relatados também se elevem.

Para pessoas vivendo com HIV, a adesão tem sido relacionada com o uso de estratégias de enfrentamento centradas na resolução de problemas. Portanto, aqueles que adotam estratégias de negação ou evitação podem ter dificuldades em manter uma adesão satisfatória. Sob essa ótica, estratégias de enfrentamento ativo geralmente têm um efeito positivo na promoção da adesão ao tratamento (Catunda et al., 2016; Faustino & Seidl, 2010).

Diante das dificuldades enfrentadas pelo diagnóstico de HIV, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento torna-se necessário, principalmente na redução do sofrimento psicológico gerado pela doença. O enfrentamento pode ser definido como pensamentos e

comportamentos que são utilizados pelo indivíduo para lidar com as adversidades internas e externas ocasionadas por um estressor (Silva et al. 2018).

Folkman e Lazarus (1980) categorizam as estratégias de enfrentamento em: focalizadas no problema e focalizadas na emoção. As primeiras são um esforço pessoal, visando manejar ou modificar a situação estressora, para controlar ou lidar com a ameaça, dano ou desafio. Assim, o indivíduo planeja soluções, as aplica e reavalia o evento estressor, por exemplo. Quanto às segundas, os indivíduos visam a regulação do estado emocional que surge a partir dos estressores, podendo ter atitudes de fuga e esquiva, bem como comportamentos como autculpa, uso de álcool e outras drogas, ou seja, estratégias paliativas, ou mesmo desadaptativas, para lidar o estressor.

As estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com o adoecimento são fundamentais para auxiliar a pessoa no impacto gerado pelo diagnóstico, uma vez que algumas delas são capazes de minimizar os efeitos do estresse. Por isso, autores assinalam que uma forma de enfrentamento ativo tende a estar relacionada a uma melhor qualidade de vida e a aspectos positivos na saúde mental (Rivera-Picón et al., 2022).

Quando as pessoas recebem o diagnóstico de uma doença, é comum que elas desenvolvam um conjunto de crenças em relação a essa condição, e essas crenças desempenham um papel importante na determinação dos comportamentos que adotarão para gerenciar o adoecimento. Essas percepções têm um impacto direto nas respostas emocionais da pessoa à doença, bem como na escolha das estratégias de enfrentamento que serão utilizadas (Petrie & Weinman, 2006). Mediante isso, o Questionário de Percepção de Doenças versão breve tem se mostrado uma ferramenta estratégica para avaliar a percepção de PVHIV quanto à infecção e, assim, possibilitar a construção de estratégias de enfrentamento funcionais (Catunda et al, 2016; Nogueira & Seidl, 2016),

Portanto, considerar a percepção de doença de PVHIV como uma variável relevante na prática profissional e nas pesquisas sobre o tema é de suma importância, uma vez que viver com HIV/aids, pode suscitar sofrimento psicológico e crenças disfuncionais acerca do vírus.

Estigma

O estigma relacionado ao HIV refere-se sobretudo ao preconceito contra a pessoa soropositiva e está diretamente ligado à ocorrência de depressão, precariedade do suporte social, dificuldades de adesão à TARV e de acesso a serviços de saúde (Lôbo et al., 2018). Além disso, o estigma e o preconceito contra PVHIV no trabalho tende a ser marcante e se associa a outras situações de vulnerabilidade como, por exemplo: classe social, orientação sexual e gênero (Pereira et al., 2019).

O estigma foi definido por Erving Goffman como uma característica de significado negativo atribuída a uma pessoa (Goffman, 1988). Essa caracterização é empregada socialmente para depreciar ou desqualificar a pessoa ou grupo. Parker e Aggleton (2021) expandem esse entendimento, considerando o estigma como um processo social, não só interpessoal, que se fundamenta nas relações de poder. Ele é compreendido dentro de um contexto cultural e histórico, que estabelece sua forma e as consequências sobre a população afetada por determinado estigma. Assim, conhecendo as condições sobre as quais ele é construído, é possível delinear intervenções específicas para contestá-lo.

Na perspectiva atual, o estigma é pensado como um conjunto de fatores psicossociais, que pode propiciar sofrimento e outros impactos negativos sobre a saúde mental do sujeito, pois ao associar o HIV a algo ruim, não se leva em consideração as características e atributos de cada pessoa, em sua subjetividade (Cazeiro et al., 2021).

Há três tipos de estigma: público ou decretado, internalizado (autoestigma) e estigma percebido ou antecipado. O primeiro ocorre quando um grupo de pessoas rejeita socialmente determinado indivíduo devido a uma caracterização depreciativa, também sendo entendido

como experiência de estigma. Já o estigma internalizado diz respeito à percepção do indivíduo sobre si mesmo, em sua condição de estigmatizado, ocorrendo quando toma-se como verdade o julgamento externo. O estigma internalizado se relaciona com a autoestima e autoeficácia, também associado à desvalorização, vergonha, sigilo e autoexclusão. O terceiro tipo, estigma percebido, abrange também elementos do estigma internalizado e acontece frente ao medo de vivenciar o estigma. Refere-se a como o indivíduo entende a crença coletiva a respeito do grupo estigmatizado e a como a pessoa pensa que os outros o enxergam como pertencente ao grupo vítima de estigma (Brohan et al., 2010; Earnshaw & Chaudoir, 2009; Soares et al., 2011).

Ademais, o estigma pode apresentar diferentes formas e ocorrer em diferentes domínios, a depender do contexto. Souza (2020) aponta que o estigma é vivenciado em interações sociais, denominado estigma público, mas também tem um papel no acesso a recursos sociais, como no ambiente de trabalho e na atenção à saúde; sendo assim, é necessário considerar também o estigma estrutural.

A partir da percepção de estigma, os indivíduos experienciam também o estigma antecipado, que é a reação que esperam vivenciar, antes mesmo de sofrer o estigma, sendo uma das formas que as pessoas lidam devido à ameaça do estigma (Souza, 2020). Outra forma descrita é o estigma promulgado, que diz respeito à ocorrência de discriminação formal ou informal, analisado tomando como base os prejuízos sociais decorrentes da situação (Gómez Martínez et al., 2022).

Nas últimas décadas, a temática do estigma tem sido muito estudada, buscando-se categorizar e entender as diferentes formas de expressão de discriminação e seu impacto nas relações sociais e na saúde. Monteiro e Vilela (2013) apontam que a exclusão social de sujeitos e grupos pautada na estigmatização tem ocasionado prejuízos diretos e indiretos à saúde, pois o processo de marginalização dificulta também o acesso à saúde. Souza (2020) discorre sobre as consequências do estigma, especificamente o autoestigma, sobre a qualidade de vida dos

sujeitos afetados, com o agravamento de sintomas psicológicos e deterioração do funcionamento diário. Segundo a autora, internalizar uma caracterização negativa interfere na percepção de autoeficácia, podendo enfraquecer a motivação para a realização de atividades e influenciar inclusive a busca por trabalho. A qualidade de vida é afetada “não apenas às deficiências com base na doença, mas também à crença social internalizada de que [...] não são capazes de desempenhar papéis sociais valorizados e não merecem uma vida satisfatória” (Souza, 2020, p. 137).

Quando se fala em HIV/aids, o estigma é tido como um dos maiores desafios de ações e políticas públicas de saúde, assim como de iniciativas para a garantia do direito à dignidade e cidadania (Monteiro & Vilela, 2013). Cazeiro et al. (2020) descreveram o processo de moralização, racialização e homossexualização do HIV, citando Sontag (1989), e apontando que a aids é associada a estigmas e preconceitos mais do que ao próprio vírus e seus sintomas.

Sontag (1989) postula que a infecção é entendida comumente como uma invasão e o foco está em sua transmissão, apelando, assim, para um entendimento de que trata-se de uma poluição. Essa perspectiva funciona para responsabilizar a epidemia a determinados grupos e promover a exclusão social, estigma e discriminação. Outrossim, a nomenclatura “grupos de risco para o HIV”, reforça a discriminação de populações historicamente negligenciadas (Cazeiro et al., 2020).

Earnshaw e Chaudoir (2009) entendem que com o HIV sendo estigmatizado cria-se uma situação em que, de um lado, os indivíduos que não vivem com HIV podem enxergar as PVHIV como uma ameaça à saúde e deixar de as considerarem sujeitos morais, por suporem que tenham comportamentos sexuais ou outras práticas de risco. Por outro lado, as PVHIV podem internalizar o estigma e subscreverem a crença de que violaram regras sociais.

O Índice de Estigma é uma ferramenta global usada em mais de 100 países para detectar e medir tendências de estigma e discriminação relacionadas ao HIV, na visão das PVHIV. No

Brasil, foi realizado um estudo em 2019, utilizando o Índice de Estigma em relação a pessoas vivendo com HIV, com 1.784 participantes em sete capitais brasileiras. Para 81% deles revelar o diagnóstico é algo difícil e que gera sofrimento, sendo que 20% não revelaram a parceiras ou parceiros fixos sua sorologia. Outro resultado relevante da pesquisa é que 47,9% afirmaram ter apresentado algum problema relacionado à saúde mental no último ano. Por fim, a pesquisa mostrou que 15,3% dos respondentes já tinham sofrido algum tipo de discriminação em serviços de saúde, enquanto 64,1% informaram ter sofrido alguma forma de discriminação (UNAIDS, 2019).

Em um estudo realizado na China, 25,2% das PVHIV sofreram estigma grave relacionado ao fato de ser soropositiva e os autores afirmaram que o efeito deletério do estigma na saúde mental pode acarretar pensamentos e comportamentos suicidas (Wang et al., 2018). Outro estudo realizado na Indonésia, buscou investigar o comportamento discriminatório contra PVHIV: o resultado mostrou que 78,87% dos entrevistados discriminaram pessoas, de alguma forma, devido ao HIV (Nursalam et al., 2021).

A estigmatização do HIV pode impactar também pessoas que não se consideram parte do grupo estereotipicamente estigmatizado que, por não considerarem o risco de se infectarem, podem estar menos propensas a apresentar comportamentos de proteção e realizarem testes sorológicos (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Matos e Lugar (2021) apontam que a estigmatização do HIV tem como consequência um processo de vulnerabilização social do grupo. Em um estudo com mulheres, esses autores observaram que as condições de trabalho eram precárias e informais, havia medo ao buscar empregos e a realização ilegal de testes de sorologia nos exames admissionais. A falta de segurança no que diz respeito ao trabalho e à renda afeta também os comportamentos de saúde, pois é preciso manter sigilo para evitar a discriminação e, paralelamente, manter o emprego que pode estar afetando negativamente a saúde.

Atualmente, persiste um estigma considerável em relação ao HIV/aids e às pessoas que vivem com o vírus. Diante desse cenário, indivíduos com essa condição enfrentam uma série de desafios, como a difícil decisão de revelar seu diagnóstico e a violação de seus direitos. As formas de discriminação variam, incluindo desde comentários prejudiciais até impactos adversos no ambiente de trabalho, ampliando-se para afetar também os relacionamentos íntimos das pessoas vivendo com HIV/aids. Além disso, observa-se a presença do estigma internalizado, que influencia a capacidade da pessoa soropositiva de atender às suas necessidades, como lidar com o estresse, desenvolver relações confiáveis com outros indivíduos e experimentar o amor (UNAIDS, 2019).

No contexto de mulheres vivendo com HIV/aids, o preconceito assume uma forma adicional por meio do silenciamento originado de uma sociedade permeada pelo machismo. Esse silenciamento dificulta o exercício da autonomia feminina em relação ao próprio corpo, impactando tanto a prevenção quanto o tratamento de infecções sexualmente transmissíveis, incluindo o HIV/aids (ENSP, 2021).

Há especificidades quando se fala de mulheres que vivem com HIV, como descrito por Darlington e Hutson (2017): há maior sofrimento relacionado ao estigma por envolver uma expectativa relativa ao gênero. O aspecto moral do estigma frente à infecção pelo HIV da mulher traz à tona uma presunção de promiscuidade sexual, o que é tradicionalmente rejeitado pela sociedade. A internalização dessa crença pode gerar sentimento de culpa e inferioridade, encoberto pela crítica por não atenderem às expectativas de gênero. Um estudo em Moçambique indicou que a desigualdade de gênero colabora para a culpabilização das mulheres pela infecção (Andrade & Iriart, 2015), destacando as relações matrimoniais, nas quais para homens é possível ser infiel sem ocasionar uma depreciação social, as mulheres são acusadas de traição, promiscuidade e até prostituição. Desta forma, os homens têm mais confiança para revelar o diagnóstico e receberem apoio social e cuidados em caso de enfermidade. Por outro

lado, as mulheres apresentam maior receio com a revelação, tendo menos oportunidade de apoio social e, frequentemente, sendo abandonadas ou discriminadas pelos maridos.

A culpabilização das mulheres pela infecção do HIV se contrapõe à percepção de que a feminização do HIV no Brasil é um indicador de que muitas mulheres, sob a ótica patriarcal, não têm autonomia para decidir sobre sua vida sexual, seja pela recusa dos homens acerca do uso do preservativo, situações de abuso sexual ou até mesmo a dificuldade de refutar o sexo indesejado em relações de namoro ou casamento (Ceccon et al., 2020). Um estudo realizado na Nigéria (Mbonu et al., 2010) demonstrou que as representações do HIV são diferentes em diversos contextos sociais, mas tendem a ser construídas de tal forma que os estigmas favoreçam e reforcem desigualdades de gênero.

Ademais, mulheres que vivem com HIV também sofrem discriminação quando engravidam, além de terem que lidar com a possibilidade de transmissão vertical. Elas referem, também, medo de que seus filhos sejam maltratados por terem uma mãe HIV+ (Andrews et al., 2022). Outro fator que impacta as gestantes e puérperas soropositivas é o medo da rejeição atrelado ao medo do estigma, o que ocasiona na não revelação do diagnóstico e consequente falta de apoio social (Adeniyi et al., 2018; Adeniyi et al., 2021). Entretanto, mulheres soropositivas que não estão gestantes, também sofrem do medo da revelação do diagnóstico, colocando-as, muitas vezes, em situação de vulnerabilidade social e isolamento (Renesto et al., 2014).

O estigma em relação às mulheres trans que vivem com HIV adota uma forma ainda mais específica, por já enfrentarem acentuada estigmatização devido à expressão de sua identidade de gênero (Magno et al., 2019). Entram em cena o estigma familiar e social, que apresentam um obstáculo em relação ao acesso ao estudo e ao trabalho formal, muitas vezes levando-as à vulnerabilidade socioeconômica e ao trabalho sexual. Esses aspectos afetam também a busca pelos serviços de atenção à saúde, por vivenciarem discriminação nesses

serviços. O cenário se configura com diversas barreiras na prevenção do HIV e um contexto de maior risco de adoecimento.

É importante que ao pensar em saúde, sejam levadas em consideração as desigualdades sociais, de forma a manter os princípios de integralidade e equidade. Além disso, torna-se essencial o trabalho para reduzir o estigma relacionado ao HIV. Brown et al (2003) apresentam uma proposta de estratégias de intervenção segundo quatro aspectos centrais: informação, habilidades, aconselhamento e contato. De acordo com esta proposta (Brown et al., 2003), a categoria informação seria materializada em atividades e materiais que buscassem aumentar o nível de conhecimento do público a respeito dos modos de transmissão, prevenção e tratamento do HIV. As habilidades estariam relacionadas à resolução de conflitos, compostas por técnicas de sensibilização e busca por ressignificar estereótipos.

O aconselhamento se caracterizaria por um ambiente seguro para discussão e compartilhamento de desafios e obstáculos relacionados ao HIV, possibilitando maior suporte social e mudança de comportamentos de risco (Gelaw et al., 2020; Kisigo et al, 2020). Já o contato diz respeito a proporcionar a inserção em grupos afetados, partindo da ideia de que a interação com PVHIV contribui para desmistificar estigmas (Brown et al., 2003).

Um estudo analisou diferentes intervenções psicoeducativas para diminuir processos de estigma e discriminação referentes à aids no Brasil (Zucchi et al., 2013), demonstrando que a produção brasileira se destaca pela ausência de publicações dentro do tema. A mitigação do estigma não apareceu como objetivo principal dessas ações. Isso se apresenta como uma grande lacuna no que diz respeito, não só à produção acadêmica, mas também à formação de políticas com esse foco e ao impacto nas PVHIV. Entre as intervenções analisadas, as que ocorreram no formato de oficina e grupos de discussão são interessantes por associarem a disseminação do conhecimento com aspectos do aconselhamento. O estudo valorizou também intervenções nas

quais os grupos abordados participaram no delineamento das atividades, por aumentar a factibilidade e também as chances de sucesso (Zucchi et al., 2013).

Portanto, é inegável o impacto que a saúde mental, a percepção de doença e, principalmente, o estigma têm na vida das mulheres que vivem com HIV. Aprofundar a compreensão do estigma na adesão ao tratamento antirretroviral é de extrema importância, pois ele não afeta apenas a autoestima e a saúde mental dos indivíduos, mas também cria barreiras tangíveis no acesso aos serviços de saúde. Dessa forma, o capítulo seguinte é uma revisão de literatura que trata sobre o estigma e a adesão ao tratamento de mulheres que vivem com HIV.

Capítulo 4¹

Estigma e adesão ao tratamento em mulheres que vivem com HIV: revisão de literatura

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) são consideradas condições crônicas, sendo que 1.088.536 casos já foram notificados no Brasil até junho de 2022 (Brasil, 2022). A aids é caracterizada pelo enfraquecimento do sistema imunológico, a partir da destruição dos linfócitos T CD4, que pode levar a infecções oportunistas. Além disso, há o aumento da carga viral, que é a quantidade de cópias do vírus por mililitro de sangue: quanto mais alta, mais prejudicial é para a pessoa infectada. O HIV, já no início da infecção, pode produzir efeitos danosos no organismo, porém, com a introdução dos medicamentos antirretrovirais é possível evitar o agravamento da imunossupressão (Ghosn et al., 2018).

Segundo o boletim epidemiológico de HIV/aids do Ministério da Saúde, no período de 2000 até junho de 2022, foram notificadas 149.591 gestantes/parturientes/puérperas infectadas com HIV, sendo que 8.323 mulheres descobriram o diagnóstico em 2021, evidenciando um aumento de 30,3% nos últimos dez anos. Em 2021, a ocorrência de novas infecções pelo HIV em mulheres entre 15 e 34 anos representou 45,6% dos casos. Em relação à aids em mulheres, de 1980 até junho de 2022, foram registrados 369.163 casos, porém houve queda na taxa nos últimos dez anos, que passou de 16,4 casos/100 mil habitantes em 2011, para 9,3 em 2021, uma redução de 43,6% (Brasil, 2022).

Porém, em decorrência das mudanças ocasionadas pela pandemia de COVID-19, a testagem para o HIV foi reduzida drasticamente, diminuindo o número de pacientes diagnosticados (United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2021a). Ademais, a

¹Artigo submetido e em tramitação em revista científica. As referências do artigo estão na lista final de referências sinalizadas com um asterisco.

doença hoje apresenta características epidemiológicas diferentes daquelas inicialmente observadas nas primeiras ocorrências, como a feminização e o aumento do tempo de sobrevivência (Oliveira & Junqueira, 2020).

A epidemia do HIV culminou na estigmatização, no fomento e difusão de preconceitos, reforçando estereótipos e crenças disfuncionais sobre as pessoas infectadas. Considerando a feminização da epidemia, a desigualdade de gênero e a sociedade patriarcal, as discriminações sofridas pelas mulheres que vivem com HIV perpassam as interações sociais, a adesão ao tratamento e a revelação do diagnóstico trazendo, muitas vezes, graves consequências para as áreas profissional, afetiva, familiar e psicossocial (Freitas et al., 2020; Oliveira & Junqueira, 2020). O histórico de vulnerabilidade social das mulheres, o risco de transmissão vertical e os preceitos morais impostos em relação à sexualidade colocam-nas em uma posição diferente de outras pessoas infectadas. Portanto, o diagnóstico de HIV faz com que sejam, muitas vezes, duplamente excluídas (Panarra et al., 2017).

Adesão ao Tratamento Antirretroviral

Adesão é um processo complexo, multifatorial, colaborativo entre paciente e equipe de saúde, sendo que o primeiro deve participar ativamente nas decisões sobre seu tratamento, podendo variar de acordo com o contexto ou momentos de vida da pessoa (Brasil, 2008). Em 2013 entrou em vigor o novo protocolo do Ministério da Saúde, estabelecendo que todo paciente diagnosticado com HIV, independente da contagem das células T CD4, deve iniciar a terapia antirretroviral (TARV). Esse protocolo prevê mais pessoas soropositivas em uso de TARV, colocando desafios para as equipes de saúde no que tange às ações voltadas para a adesão ao tratamento (Brasil, 2008; Freitas et al., 2020), à vista de que quanto mais o/a paciente se sentir acolhido pelo serviço, maiores serão as chances dele/a retornar aos atendimentos e, assim, compreender a importância da TARV (Brasil, 2008; Turan et al., 2019).

Estudos mostram alguns aspectos que podem prejudicar a adesão ao tratamento antirretroviral, como: a complexidade do regime terapêutico, ocorrência de efeitos adversos da TARV, ausência de suporte social, não aceitação da soropositividade, além de presença de transtornos mentais. Por outro lado, a modificação de crenças disfuncionais sobre a doença e o tratamento, disponibilidade de apoio social, compreensão adequada sobre o HIV e a aids, favorecem a adoção de estratégias de enfrentamento mais adaptativas que permitem a aquisição e manutenção de condutas de adesão ao tratamento (Freitas et al., 2020).

No estudo de Freitas et al. (2020) foi evidenciado que mulheres tinham taxas menores relacionadas à adesão ao tratamento enquanto apresentavam maior possibilidade de desenvolver um transtorno mental, se comparadas aos homens. As autoras explicam que esses achados estavam relacionados com problemas sociais como desigualdade de gênero, papéis das mulheres na sociedade que anulam os seus interesses em prol de seus parceiros e familiares, além da sobrecarga ao executarem ações como cuidadora do lar e de terceiros.

Preconceito, Estigma e Discriminação

Desde o início da epidemia de HIV/aids, a infecção recebeu uma conotação de promiscuidade, ilegalidade e rompimento com os princípios éticos e morais impostos pela sociedade. Por isso, sem considerar a história de vida das pessoas infectadas, elas são taxadas com estigmas e preconceitos associados ao diagnóstico de HIV, impactando negativamente na saúde mental, suporte social, adesão e no acesso a serviços de saúde (Cazeiro et al., 2021).

Embora vários recursos para as PVHIV estejam disponíveis, como o acesso à TARV, existem ainda muitos desafios decorrentes da convivência com a infecção, tais como o estigma social e o preconceito. Nessa perspectiva, podemos pensar o estigma como um conjunto de fatores psicossociais, que pode gerar sofrimento e impacto negativo na saúde mental, pois entende o HIV apenas como algo ruim e deletério, não levando em conta as subjetividades e interseccionalidades que compõem e permeiam as pessoas (Cazeiro et al., 2021).

Em uma revisão de literatura, Soares et al. (2011) definiram dois tipos de estigma: estigma público e autoestigma (estigma internalizado). O primeiro é o julgamento realizado por um coletivo de pessoas de que determinado sujeito é socialmente inaceitável, pois associam suas características a algo errado e depreciativo; o segundo se refere à percepção do indivíduo acerca de sua própria condição de estigmatizado, tomando como verdade os julgamentos depreciativos e aplicando isso à própria vida.

É importante salientar que, apesar de todos sexualmente ativos estarem sujeitos à aids, essa não é uma condição igual para todas as pessoas, uma vez que viver com HIV e ser mulher ou viver com HIV e ser uma mulher negra, por exemplo, implica em repercussões e vivências diferentes (Cazeiro et al., 2021). Considerando a questão de gênero, a mulher sofre ainda mais com os estigmas impostos pela sociedade patriarcal e machista. E essa imposição tem mais peso quando se trata de mulheres vivendo com HIV, principalmente no que se refere à maternidade. Ainda hoje, as mulheres são culpabilizadas pela infecção e taxadas como promíscuas, ficando, muitas vezes, subjugadas a permanecerem em um relacionamento abusivo, incentivadas a desistirem de serem mães e sendo isoladas devido ao rompimento de vínculos (Lôbo et al., 2018). Assim, considerando as especificidades do diagnóstico de HIV em mulheres, o objetivo deste estudo foi analisar, mediante revisão de literatura, associações entre estigma vivenciado por mulheres que vivem com HIV e adesão ao tratamento antirretroviral.

Método

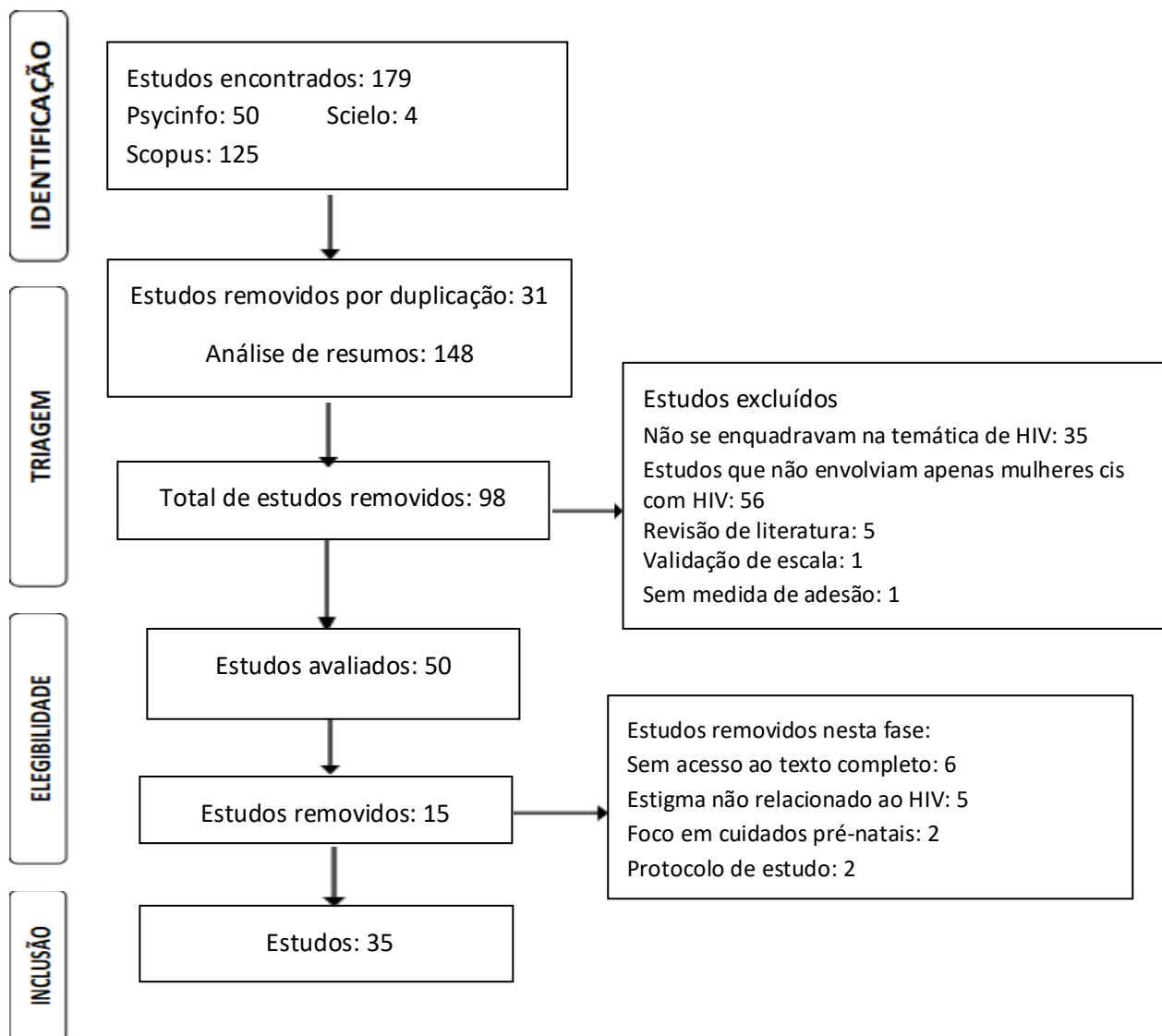
Esta revisão sistemática foi orientada pelo protocolo PRISMA- *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (Liberati et al., 2009), realizada entre os meses de novembro de 2022 a janeiro de 2023. A busca foi norteada pela pergunta: em mulheres que vivem com HIV que associações podem ser evidenciadas entre estigma, preconceito ou discriminação e adesão ao tratamento antirretroviral?

A coleta de dados ocorreu por meio de busca nas bases de dados indexadas Scopus, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e PsycInfo, para a busca de artigos revisados por pares, publicados em inglês ou português no período de cinco anos, de 2018 a 2022. Os descritores utilizados foram: HIV OR AIDS AND women OR woman AND stigma OR prejudice OR discrimination AND adherence, sendo que as palavras deveriam constar no resumo. Palavras equivalentes foram usadas na busca de artigos em língua portuguesa. Nessa etapa, três pesquisadoras realizaram a busca de forma independente, sendo que houve concordância entre as mesmas, em percentual superior a 90%. Os critérios de inclusão foram: estudos empíricos, amostra composta unicamente por mulheres cisgênero com HIV, relato de medida ou avaliação de adesão ao tratamento antirretroviral (autorrelato, uso de instrumento específico e/ou exame de carga viral) e a presença dos termos estigma, discriminação ou preconceito relacionado ao HIV/aids no resumo.

Resultados

A busca resultou em 179 artigos, dos quais 31 foram excluídos por serem duplicados, resultando em 148. Após análise dos resumos foram excluídos estudos de revisão de literatura ($n=5$); amostras que não eram exclusivamente de mulheres cisgênero vivendo com HIV ($n=56$); temáticas relacionadas à Profilaxia Pré-Exposição ao HIV - PrEP, tuberculose e suplemento de cálcio ($n=35$); artigo de validação de escala ($n=1$); e artigo sem medida de adesão ($n=1$).

Foram então excluídos 129 artigos e, dentre os 50 finais, seis não tinham o texto completo; dois tinham o foco em cuidados pré-natais; em cinco o estigma não era relacionado ao HIV e dois por se tratar de descrição de protocolo de estudo, resultando na exclusão de 15 artigos. Ao final, 35 artigos atenderam a todos os critérios de inclusão e foram analisados na íntegra, considerando aspectos bibliométricos, bem como metodológicos e resultados das pesquisas. A Figura 1 apresenta o fluxograma do processo de seleção de artigos utilizado no estudo.

Figura 1*Fluxograma do Processo de Seleção da Revisão Sistemática*

Os 35 artigos analisados estão sintetizados nas Tabelas 1 e 2, a partir de seus delineamentos, amostra, objetivos e principais resultados. Onze dos artigos foram publicados no Reino Unido, oito nos Estados Unidos, sete na Holanda, três na Nova Zelândia, dois na Suíça, um em Uganda, um na Áustria, um na Espanha e um na Irlanda. Em relação ao idioma, 35 foram publicados em inglês. No período referente a esta revisão, oito artigos foram publicados em 2018, seis em 2019, dez em 2020, seis em 2021 e cinco em 2022, resultando em

média, sete artigos anuais. Com relação aos delineamentos utilizados, predominaram os estudos quantitativos com 19 publicações, seguidos de 11 qualitativos e cinco com método misto.

As pesquisas foram realizadas predominantemente no continente africano, incluindo África do Sul ($n = 6$), Etiópia ($n = 4$), Tanzânia ($n = 3$), Nigéria, Malawi, Camarões, Quênia, Ruanda, África do Sul e Uganda ($n = 1$), totalizando 19 artigos. É importante esclarecer que África do Sul e Uganda, assim como EUA e Inglaterra, tiveram pesquisas realizadas simultaneamente nos dois locais e, por isso, foram contabilizadas separadamente. Em seguida, o maior número de pesquisas foi da América do Norte com 10 publicações, incluindo EUA ($n = 7$), Canadá ($n = 2$) e Jamaica ($n = 1$). O terceiro foi o continente asiático com quatro artigos da Índia e, por fim, um artigo europeu, da Espanha, e um realizado em dois países, EUA e Inglaterra. Não foram identificados estudos brasileiros durante o referido período nas três bases pesquisadas. O número de participantes nas pesquisas variou de 12 (Kisigo, 2020) a 1.709 mulheres (Adeniyi et al., 2018), com médias de idade variáveis, sendo a maior de 50 anos (Turan et al., 2019) e a menor de 27 anos (Kisigo et al., 2020).

Foi feita ainda a distinção entre os estudos relacionados ao período gestacional e/ou puerperal. Oito estudos foram conduzidos com mulheres gestantes e puérperas, seis com gestantes e dois com puérperas, totalizando 16 trabalhos (Tabela 1). Outro aspecto que permitiu a caracterização das participantes em relação a um aspecto homogêneo foi o uso de álcool e/ou outras substâncias psicoativas (SPA) ($n=8$), sendo que quatro estudos abordaram o uso de álcool, um deles foi relacionado a mulheres gestantes e outro a puérperas. E dois outros artigos abordaram o uso de drogas injetáveis: um sobre heroína e um sobre várias SPA. As amostras dos outros estudos ($n=11$) incluíram mulheres vivendo com HIV com características diversificadas, totalizando 19 estudos (Tabela 2).

Tabela 1*Síntese de Artigos com Amostras de Gestantes e/ou Puérperas (N=16)*

Autores, ano e delineamento	Objetivo	Participantes	Principais resultados
Adeniyi et al., 2018 Quantitativo e qualitativo	Examinar os níveis de adesão e as razões para a não adesão durante a gravidez em uma coorte de parturientes na África do Sul	Estudo quanti: 1.709 gestantes. Estudo quali: 177 parturientes não aderentes à TARV	Estar solteira, tabagismo, uso de álcool e não revelação do HIV predisseram não adesão. Análise qualitativa revelou que efeitos colaterais, estar longe de casa, esquecimento, não revelação e estigma contribuíram para a não adesão
Adeniyi et al., 2021 Quantitativo descritivo	Examinar se a prevalência de revelação do HIV melhorou em comparação com o registrado no parto e avaliar as razões para não divulgar aos parceiros	485 mulheres no pós-parto (média de idade = 30,7)	81,8% revelaram o HIV aos parceiros, aumento de 7,4% desde o parto. Maior propensão a revelar o HIV se fossem casadas, e menos propensas a revelar se usavam álcool. Medo de rejeição, estigma e ter um parceiro violento foram os principais motivos para não revelar o HIV
Aferu et al., 2020 Quantitativo descritivo	Avaliar a adesão à TARV entre gestantes soropositivas em acompanhamento na Etiópia	103 grávidas (média de idade= 27,6)	68% relataram boa adesão. Efeitos colaterais, esquecimento e morar longe das unidades de saúde, comprometeram a adesão. Não sofrer estigma e receber apoio da família foram associados a melhor adesão em comparação com as que sofreram estigma pelo HIV
Akinde et al., 2019 Qualitativo com entrevistas	Refinar os materiais educacionais para uma intervenção baseada em pares para promover a adesão à TARV e a retenção aos cuidados de HIV durante a gravidez e pós-parto	15 gestantes, (média de idade=35)	Preocupação com o bem-estar dos filhos e presença de apoio social influenciaram positivamente para se envolverem nos cuidados. Presença de estigma e isolamento, medo de revelação, depressão e/ou ansiedade influenciaram negativamente a adesão
Alhassan et al., 2022 Qualitativo com entrevistas e grupos focais	Investigar se e como o início tardio dos CPN na gravidez estava relacionado à adesão à terapia antirretroviral (TARV)	37 entrevistadas grávidas ou puérperas e 67 que participaram de grupos focais	Os fatores que atrasaram CPN e a adesão à TARV foram: pobreza, restrições de tempo, pouco conhecimentos de saúde, estigma ao HIV na gravidez e atitudes negativas do parceiro. Prejuízo na revelação do HIV a terceiros
Andrews et al., 2022 Qualitativo com grupos focais	Identificar fatores associados à decisão reprodutiva, avaliar confiança na TARV para reduzir as chances de TV e compreender a experiência de estigmatização na gravidez após o diagnóstico	17 mulheres com idade entre 18 e 54 anos com registro de Prevenção da Transmissão de Mãe para Filho na Jamaica	A adesão à TARV melhorava a saúde e a longevidade. Conflito sobre a eficácia da TARV para prevenir a TV. Engravidar após o diagnóstico continua sendo altamente estigmatizado. O medo da TV e a preocupação que seus filhos sejam maltratados são os principais motivos do adiamento da tomada de decisões reprodutivas
Dada et al., 2021 Quantitativo, inferencial	Avaliar o nível de adesão à TARV e os fatores que influenciam a adesão entre mulheres grávidas e lactantes HIV+ em Abuja, Nigéria	284 grávidas e lactantes (média de idade=30,1)	Fatores associados à adesão: medo do estigma, revelação do HIV, sentir-se deprimida, falta de alimentos, esquecimento, escolaridade baixa, nível de conhecimento sobre a TARV e HIV e distância do serviço de saúde

Autores, ano e delineamento	Objetivo	Participantes	Principais resultados
Desalegn et al., 2022 Quantitativo e qualitativo	Avaliar a depressão pré-natal e fatores associados entre mulheres grávidas soropositivas atendidas para prevenção da transmissão vertical no noroeste da Etiópia	606 grávidas soropositivas (média de idade =30).	A prevalência de depressão pré-natal foi de 36,4%. Não adesão mais chances de ter depressão. A probabilidade de depressão pré-natal foi maior em quem sofreu violência por parceiro na gravidez; sofrer estigma internalizado, mais chances de desenvolver depressão
Gelaw et al., 2020 Quantitativo, transversal	Avaliar a prevalência de depressão perinatal e fatores associados entre mulheres vivendo com HIV na cidade de Gondar, Etiópia	422 mulheres em momento perinatal	A prevalência de depressão perinatal foi de 38,4%. A identificação precoce de não adesão e o manejo da comorbidade devem ser considerados. O aconselhamento reduziu o estigma percebido relacionado ao HIV
Kisigo et al., 2020 Qualitativo com entrevistas	Compreender os fatores que impedem o engajamento no cuidado entre gestantes e puérperas vivendo com HIV e identificar oportunidades para melhorar esse engajamento	12 puérperas (média de idade=27), com um de 3 requisitos: não adesão, faltas nas consultas ou carga viral elevada	O medo do estigma contribuiu para a não revelação do diagnóstico reduzindo o apoio social. Desconfiança nos resultados do teste de HIV e relatos de efeitos colaterais após o início da TARV. Melhor aconselhamento, acompanhamento e interação paciente-profissional para qualificar o atendimento e melhorar o engajamento
Onono et al., 2020 Quantitativo inferencial	Determinar associações entre estigma pelo HIV, depressão e violência por parceiro íntimo (VPI) no pós-parto na prevenção de TV	200 mulheres há pelo menos 12 meses após o parto (média de idade=28,5)	As mulheres que sofreram estigma ou VPI tiveram maior probabilidade de faltar às consultas, relataram dificuldade em tomar a TARV. A depressão também foi associada à diminuição das chances de supressão da carga viral
Oshosen et al., 2021 Qualitativo com entrevistas	Coletar perspectivas de mulheres em cuidados pré-natais em relação ao conteúdo e à qualidade do aconselhamento recebido durante a testagem para o HIV na Tanzânia	24 grávidas (média de idade=29), que receberam testes positivos para o HIV	Ao receber o diagnóstico, a maioria relatou medo do estigma e discriminação. Um terço referiu extrema tristeza, depressão e desesperança, associados ao medo da morte. A maioria relatou que recebeu informações inadequadas sobre a TARV e o impacto do HIV no parto
Peltzer et al., 2019 Quantitativo e qualitativo longitudinal	Investigar se o protocolo de cuidados pré-natais (CPN) para prevenir a transmissão vertical (TV) e o envolvimento do parceiro, contribuíram para redução de depressão no pré e pós-natal	1370 grávidas (média de idade=28,4) que tinham parceiro do sexo masculino	Participação do parceiro diminui sintomas depressivos. Maior estigma ao HIV, aumento da violência psicológica entre parceiros, menor envolvimento masculino, escolaridade baixa e a não adesão à TARV durante a gravidez foram associadas a aumento de sintomas depressivos no período perinatal.
Psaros et al., 2020 Quantitativo inferencial	Compreender os fatores que contribuem para a adesão à prevenção da TV e informar o desenvolvimento da intervenção	200 mulheres grávidas (média de idade=28)	Depressão associada com pior adesão, maior estigma e menos propensão a utilizar apoio social; apoio social foi associado a maior adesão. Renda e tempo gasto no deslocamento até a clínica não previram a adesão
Ramlagan et al., 2018	Examinar a prevalência de adesão e os fatores associados à combinação de ARV de dose	673 gestantes (média de idade=28), com	Não adesão: uso de álcool, efeitos colaterais, não revelar o diagnóstico de HIV. Apoio social diminuiu a depressão, aumentando a adesão.

Autores, ano e delineamento	Objetivo	Participantes	Principais resultados
Quantitativo inferencial	fixa entre mulheres grávidas com HIV na África do Sul	menos de 6 meses de gravidez	Melhor adesão: mais idade, uso de álcool menor/nulo, informação sobre HIV, baixo estigma
Wondimu et al., 2020 Quantitativo inferencial transversal	Investigar o nível e os preditores de adesão à prevenção da TV nos cuidados entre mulheres grávidas na Etiópia central	347 gestantes acompanhadas por 4 semanas em clínicas de cuidados pré-natais para prevenção de TV	Grávidas aconselhadas sobre os efeitos colaterais da TARV tiveram maior probabilidade de aderir aos CPN do que as que não foram bem aconselhadas. Não ter medo do estigma por tomar a TARV tiveram 5 vezes mais chances de boa adesão do que as que tinham medo do estigma

Tabela 2

Síntese de Artigos com Amostra de Mulheres não Gestantes e não Puérperas (N=19)

Autores, ano e delineamento	Objetivos	Participantes	Principais resultados
Bradley et al., 2019 Quantitativo inferencial	Identificar fatores psicológicos e de determinantes sociais de saúde associados à adesão à TARV e à supressão viral entre mulheres negras em tratamento para o HIV	1703 mulheres negras não hispânicas (média de idade=48)	Não ter sido presa no ano anterior à entrevista e não sofrer discriminação em um serviço de saúde resultava em melhor adesão. Renda acima do nível de pobreza tinham CV indetectável. Serviços de saúde livres de discriminação relacionada ao HIV podem fornecer um ambiente que reforce os comportamentos de busca de cuidados das mulheres negras
Chandy et al., 2020 Quantitativo inferencial	Investigar questões psicossociais, culturais e específicas de gênero feminino relativas ao engajamento no cuidado em um ambiente de baixa/média renda	264 participantes, (média de idade=36,5), em uso de TARV e que apresentavam desafios com adesão	80,7% estavam engajadas no cuidado; 45,8% relataram barreiras. Idade maior, ≥ 10 anos de estudo, maior renda, família saber sobre o diagnóstico e ausência de barreiras de acesso: mais chances de se envolverem em cuidados. Maior medo de estigma comunitário associado a maiores chances de se engajar em cuidados e aderir à TARV
Duthely et al., 2021 Quantitativo e qualitativo	Compreender as barreiras e facilitadores da adesão de mulheres com HIV; examinar a relação entre esses fatores em três grupos étnicos; e explorar o papel das tecnologias móveis na adesão aos cuidados	56 afro-americanas, hispano-americanas e haitiano-americanas com CV detectável, que faltaram às consultas e com baixa adesão nos EUA	Rotinização e a religião/espiritualidade favoreceram a adesão. O papel de cuidadora foi tanto dificultador como promotor da adesão. O estigma pelo HIV diferiu por etnia: haitiano-americanos níveis mais altos e afro-americanos os mais baixos. Nos dois grupos, maior depressão e estigma foram relacionados à não supressão viral
Ekstrand et al., 2018 Quantitativo Inferencial	Investigar a associação do estigma a resultados de saúde e qualidade de vida (QV) entre mulheres do meio rural vivendo com HIV na Índia	600 mulheres (média de idade=34) em uso de TARV há pelo menos três meses	Estigma internalizado associado a menos apoio social, menor QV e estratégias de enfrentamento evitativas. Associação entre estigma internalizado e adesão foi mediada por estratégias de enfrentamento para evitar o

Autores, ano e delineamento	Objetivos	Participantes	Principais resultados
Fiorentino et al., 2019 Quantitativo, inferencial	Avaliar a prevalência e os fatores de violência por parceiro íntimo contra mulheres HIV positivas e sua relação com a interrupção da TARV	894 mulheres em TARV, com pelo menos um parceiro sexual no ano anterior	estigma A violência por parceiro foi de 29% (emocional), 22% (física), 13% (física extrema) e 18% (sexual). A violência física entre parceiros foi um fator de risco para interrupção da TARV e associada ao estigma relacionado ao HIV.
Hampton et al., 2020 Qualitativo, entrevistas	Examinar as maneiras pelas quais o estigma relacionado ao HIV afeta as experiências intrapessoais da mulher afro-americana que vive com HIV	16 mulheres (média de idade=46), auto identificadas como negras ou afro-americanas	Vulnerabilidade ao HIV devido a traumas na infância, uso de SPA. Processamento do diagnóstico por meio de negação e autoestigma e impacto na adesão. Dificuldade de adesão, revelação do diagnóstico, impacto psicológico e autopercepção antes negativa e agora positiva
Lipira et al., 2020 Quantitativo inferencial	Descrever padrões de uso de álcool e características demográficas, sociais e clínicas associadas; descrever associações entre padrões de uso de álcool e resultados relacionados ao HIV	220 mulheres (média de idade=47)	54% em uso social de álcool, 24% em uso não saudável de álcool e 27% com consumo episódico pesado. Maior depressão, menor religiosidade, menor suporte social e uso de álcool foram associados a menor adesão; uso não saudável foi associado a não supressão viral. 211 participantes experimentaram algum nível de estigma pelo HIV
Logie et al., 2018 Quantitativo, de coorte	Analisar se mulheres de minorias sexuais teriam saúde pior e pouco bem-estar comparadas a mulheres heterossexuais, tendo em vista contagem de CD4, adesão à TARV, estigma do HIV e níveis de depressão	1420 mulheres canadenses, 1240 heterossexuais (média de idade=43) e 180 eram minorias sexuais (média de idade=38)	Minorias sexuais relataram menor adesão, maior pobreza, maior uso de drogas injetáveis e maior chance de trabalho sexual em comparação às heterossexuais, além de maiores chances de sofrerem discriminação racial e de gênero. Não foram encontradas diferenças entre minorias sexuais e heterossexuais na contagem de CD4, CV detectável, insegurança alimentar ou barreiras aos cuidados clínicos
Logie et al., 2019 Quantitativo, inferencial	Examinar os efeitos do estigma em dois níveis de depressão; examinar os níveis de depressão em relação à adesão e saúde relacionada ao HIV, enfrentamento adaptativo e mal adaptativo	1367 canadenses (média de idade=42,5) que fizeram parte do estudo de coorte sobre saúde sexual e reprodutiva	48,5% das mulheres apresentaram sintomas depressivos. O estigma interagiu com o apoio social/institucional para aumentar a depressão. A depressão levou a um enfrentamento desadaptativo, diminuindo a adesão e a contagem dos níveis de CD4
Mukamana et al., 2022 Qualitativo com grupos focais	Entender as fontes do estigma relacionado ao HIV; o contexto cultural, linguístico e do estigma pelo HIV e a interseção do estigma ao continuum de cuidados	33 mulheres de três ambientes urbanos e de três rurais em Ruanda. (média de idade =46)	Experimentaram todas as formas de estigma – promulgadas, antecipadas, percebidas, internalizadas e estrutural – devido ao HIV. Temas que emergiram: linguagem desumana, maternidade no HIV e superação do estigma. Foi observado o estigma como barreira para a adesão
Ndirangu et al., 2022 Qualitativo grupos	Investigar se a redução do consumo excessivo de álcool contribui para melhores	69 mulheres (média de idade=33)	Fatores que influenciaram a adesão: uso de álcool, restrições financeiras, insegurança alimentar, estigma antecipado, promulgado e

Autores, ano e delineamento	Objetivos	Participantes	Principais resultados
focais	resultados relacionados ao HIV na Cidade do Cabo		violência, relação paciente-profissional insatisfatória, barreiras das unidades de saúde e estigma ambiental
Nyamathi et al., 2018 Quantitativo inferencial	Aprofundar o conhecimento sobre os facilitadores e barreiras específicos para mulheres que viviam com HIV na área rural	400 mulheres que viviam no sul da Índia, em área rural (média de idade=33,8)	6% tinham adesão superior a 50% à TARV e 1% adesão em 90% ou mais. Associações negativas entre adesão e insegurança alimentar, estigma internalizado, número de Infecção Oportunista - IO e número de efeitos colaterais nos últimos seis meses. Tempo desde o diagnóstico e o número de IOs permaneceram relacionados à adesão
Ojikutu et al., 2018 Qualitativo	Explorar os desafios psicossociais e de saúde mental de mulheres nascidas na África vivendo com HIV em duas cidades dos EUA	45 mulheres vivendo em Boston e em Nova York. (média de idade=42,3)	A maioria recebeu prescrição de TARV e tinha CV indetectável. Estigma pré-imigração e pós-imigração pelo HIV, ausência de documentação legal, insegurança econômica e violência por parceiro contribuíram para depressão. Religiosidade e grupo de apoio foram intervenções úteis
Phiri et al., 2018 Qualitativo entrevistas e grupos focais	Compreender as motivações de mulheres malawianas para usar a TARV e quais barreiras enfrentaram para permanecer em tratamento	75 mulheres (média de idade=30)	Motivações para continuar a TARV: evidência de que a TARV melhorou sua saúde e a dos filhos, desejo de ser saudável e manter os filhos saudáveis, apoio social; no aconselhamento sobre HIV e TARV entenderam os benefícios e possíveis efeitos. Elas superaram barreiras advindas do estigma, do sistema de saúde, econômicas e de efeitos colaterais da TARV
Relf et al., 2019 Quantitativo inferencia	Explorar o efeito da idade na discriminação, desconfiança médica, estigma decretado, antecipado e internalizado, depressão, revelação do HIV, engajamento, adesão e QV	123 mulheres com idades entre 25 a 60 anos, média de idade 43,29	O aumento da idade teve um efeito no estigma internalizado e na QV. A discriminação teve um efeito no estigma antecipado e na depressão. O estigma internalizado foi relacionado à revelação do HIV. Depressão foi um mediador entre desconfiança médica, discriminação e estigma internalizado, reduzindo a adesão à TARV, o engajamento nos cuidados e a QV
Saleem et al., 2021 Qualitativo	Investigar espaços, fatores temporais e sociais que afetam o engajamento ao uso da TARV entre mulheres que usavam heroína	30 mulheres HIV+ que relataram uso de heroína	Contexto espaço-temporal afetou a adesão. Instabilidade habitacional dificultou o início, a adesão e a sustentação do tratamento. Pior adesão foi associada ao medo de revelar o HIV, o estigma pelo diagnóstico e pelo uso de heroína
Sánchez et al., 2021 Qualitativo e quantitativo	Determinar o grau de adesão de mulheres com HIV e identificar os fatores e circunstâncias que podem influenciar a adesão à TARV	86 mulheres, 15 no estudo qualitativo. Média de idade de 45,5 para a amostra quantitativa e de 42,2 para a qualitativa	59,3% não tinham boa adesão. Fatores da não adesão: escolaridade e renda baixas, idade maior, apoio social escasso, estigma percebido e o autoestigma, fatores relacionados ao adoecimento pelo HIV e da tomada da TARV. Análise das entrevistas, quatro categorias: fatores pessoais, interpessoais, relacionados ao HIV e à TARV. Estigma e autoestigma

Autores, ano e delineamento	Objetivos	Participantes	Principais resultados
Shin et al., 2018. Quantitativo inferencial	Investigar a associação entre estigma internalizado e ocorrência (Osentre mulheres vivendo com HIV na Índia rural	600 mulheres (média de idade=34), com dois filhos, em média	associados à baixa adesão. A insegurança alimentar foi um forte mediador da associação entre estigma internalizado e número de IO e de dermatoses fúngicas. O efeito indireto do estigma na adesão foi mínimo para ambos os resultados. A insegurança alimentar familiar pode ser um importante fator de impacto para o estigma relacionado ao HIV em quadros de IO
Turan et al, 2019 Quantitativo, observacional	Investigar se o estigma internalizado pelo HIV prediz adesão subótima à TARV em mulheres com HIV	965 mulheres (média de idade=50)	Os resultados forneceram forte suporte para a hipótese de que o estigma internalizado relacionado ao HIV resultou em baixa adesão à TARV

Dentre os estudos, 30 foram consistentes em relação à influência negativa do estigma no comportamento de adesão e em outros aspectos da vida. A partir disso, foi possível agrupar temáticas semelhantes envolvendo estigma: presença de estigma e baixa adesão ($n=14$); estigma internalizado e baixa adesão ($n=6$); medo de sofrer estigma pelo HIV, ou por ser vista tomando a TARV, relacionado à baixa adesão ($n=4$); estigma relacionado à gestação por ser mulher que vive com HIV ($n=2$); maior estigma e sintomas depressivos no período perinatal ($n=1$) e aumento de depressão pré e pós parto ($n=1$); estigma antecipado e promulgado relacionado a pior adesão ($n=1$) e, finalmente, estigma relacionado ao HIV que mantém as mulheres em relacionamentos violentos e abusivos ($n=1$). Surpreendentemente, um artigo evidenciou que o medo do estigma comunitário antecipado fez com que as mulheres se engajassem mais nos cuidados relacionados ao vírus e, conseqüentemente, à melhor adesão à TARV.

No que se refere aos fatores que contribuem positivamente para a adesão ao tratamento, havia aspectos relacionados a essa temática envolvendo uma variedade de recursos e estratégias, tais como: ter rede de suporte social ($n=7$); aconselhamento ou educação em saúde

acerca do HIV e TARV foram fatores que também contribuíram positivamente para a adesão regular ($n=7$).

estar engajada em cuidados pré-natais e envolvimento do parceiro na gestação ($n=1$); preocupação relativa à transmissão vertical ($n=2$); percepção de que o tratamento melhorou sua saúde ($n=1$); desejo de ser saudável ($n=1$); confiar na eficácia do tratamento ($n=1$); bom vínculo profissional-paciente ($n=2$); estar com as células T CD4 em níveis satisfatórios ($n=1$); residir próximo ao local de retirada da medicação ($n=3$); não ter ou ter poucos e leves efeitos colaterais ($n=3$); facilidade em conseguir a receita médica ($n=1$); não ser vítima de violência doméstica ($n=4$); possuir uma rotina no dia-a-dia ($n=1$); professar de uma religião/espiritualidade ($n=2$); não fazer uso abusivo de álcool ou outras substâncias psicoativas ($n=4$) e, por fim, o local de tratamento ser um ambiente livre de preconceito e discriminação ($n=1$).

A partir da análise dos artigos, foram identificados resultados convergentes quanto à influência negativa sobre a adesão. Observou-se a falta de suporte social percebida pelas mulheres influenciando negativamente na qualidade de vida, no aumento do estigma e na adesão à TARV ($n=10$). Outro ponto foi a presença de depressão nas mulheres que vivem com HIV: 12 artigos mencionaram depressão, relacionando-a à pior adesão ($n=12$), além do aumento de estigma atrelado à condição financeira precária ($n=2$).

Constatou-se a presença de violência doméstica também relacionada à adesão insatisfatória ($n=4$). Renda insuficiente ou pobreza também foi um fator de convergência para não cumprimento dos cuidados com o tratamento ($n=9$). Ademais, a insegurança alimentar esteve associada ao mesmo resultado ($n=3$). Não residir próximo ao local de retirada da medicação impactou na adesão ao tratamento ($n=3$). A preocupação em relação à transmissão vertical aumentou o estigma percebido por mulheres gestantes e puérperas ($n=2$) e sentir efeitos colaterais em decorrência da TARV diminuiu a adesão ($n=4$). Quanto aos resultados divergentes, um único artigo apresentou o construto de apoio social como um fator que pode

auxiliar ou prejudicar a adesão (Duthely et al., 2021) e outro estudo revelou que as mulheres com maior medo de estigma tinham maiores chances de seguir e aderir ao tratamento (Chandy et al., 2020).

Nos estudos que pesquisaram amostras de mulheres usuárias de SPA ($n=8$), fazer uso de álcool e/ou outras drogas esteve associado a dificuldades de adesão à TARV. Os estudos associaram essas práticas à dificuldade em iniciar a TARV, baixa adesão ao tratamento e baixa supressão viral das participantes. Lipira et al. (2020), ao examinarem padrões de uso de álcool e características associadas ao HIV, notaram que as mulheres que relataram qualquer uso de álcool tiveram menor probabilidade de aderir à TARV em comparação com mulheres que não o fizeram. Ademais, o uso não saudável do álcool foi associado a menor probabilidade de supressão viral (Lipira et al., 2020). Atrelado a isso, há o estigma ambiental (Ndirangu et al., 2022), relatado por mulheres usuárias de álcool, que referiram o medo da revelação diagnóstica não intencional reforçado por características estruturais do ambiente clínico e atitudes preconceituosas por parte dos funcionários.

Ainda quanto ao uso de SPA, foram identificados fatores do contexto de mulheres soropositivas usuárias de heroína, que impactaram negativamente o engajamento no tratamento do HIV: instabilidade habitacional e restrição devido a dependência de drogas somados a períodos de abstinência e a necessidade de recorrer ao trabalho sexual para subsistir. Usuárias de heroína relataram duplo estigma: pelo HIV e pelo uso da substância. Observou-se que o uso de drogas injetáveis esteve associado à menor adesão ao tratamento em mulheres com HIV de minorias sexuais, além da presença de estigma relacionado ao vírus (Logie et al., 2018, 2019).

Discussão

A presente revisão de literatura permitiu delinear um panorama abrangente acerca das associações entre estigma e adesão ao tratamento em mulheres vivendo com HIV. Diante dos 35 artigos incluídos e analisados, um dado que se destaca é o de que nenhum dos estudos

abordou mulheres brasileiras ou foi realizado no Brasil, o que pode dificultar de forma relevante a generalização dos resultados observados para a experiência de mulheres soropositivas brasileiras.

Em relação às regiões geográficas em que as pesquisas foram realizadas, no que tange ao continente africano, a África do Sul foi o país com mais pesquisas identificadas, provavelmente devido ao contexto epidemiológico desse país. A UNAIDS (2023) refere que, em 2021, cerca de 7.500.000 adultos e crianças viviam com HIV na África do Sul. De acordo com Psaros et al. (2020), a África Subsaariana tem sido o epicentro da pandemia de HIV/aids representando, em 2012, 66% de todas as novas infecções de HIV no mundo, sendo a prevalência e incidência maior na África do Sul e em mulheres negras africanas entre 20 a 34 anos. Ramlagan et al. (2018) apontaram que, em 2014, a África Subsaariana concentrava 71% das infecções globais por HIV que correspondia a um número estimado de 24,7 milhões de pessoas. Segundo os autores, a cada ano mais de 1,4 milhão de mulheres infectadas pelo HIV dão à luz, levando a altas taxas de transmissão vertical.

Após a África do Sul adotar a política universal de teste e tratamento da Organização Mundial da Saúde houve um aumento do número de diagnósticos e de pessoas em tratamento. Entretanto, o país ainda enfrenta o grande desafio quanto à supressão viral que continua deficiente devido à baixa adesão aos cuidados e à TARV (Ndirangu et al., 2022). Os autores apontaram também que as mulheres com idades entre 25 e 49 anos apresentam uma discrepância considerável quanto à prevalência do HIV (33,3%), em comparação com os homens (19,4%). Esses aspectos epidemiológicos justificam a relevância e a urgência de pesquisas no continente africano com foco preferencial em amostras de mulheres, tema da presente revisão.

Acerca de relacionamentos, alguns estudos demonstraram que a presença de um parceiro do sexo masculino que esteja ciente do diagnóstico da parceira, e a acompanhe ao

longo do tratamento, acarretou redução dos níveis de depressão. Ter um parceiro foi considerado um fator protetivo para a saúde mental de mulheres, o que corrobora o achado de Desalegn et al. (2022): mulheres grávidas e solteiras no momento da gestação tiveram 2,77 mais chances de desenvolver depressão pré-natal em comparação com mulheres casadas. Em contrapartida, violências praticadas por parceiros impactaram no uso da TARV, uma vez que sofrer violência constantemente, seja ela física, emocional ou sexual, apresentou-se como um fator de risco para o abandono do tratamento (Fiorentino et al., 2019; Onono et al., 2020).

Sobre gravidez e HIV, foi mencionado que estar grávida e ser soropositiva ainda é altamente estigmatizante, além dos medos como o da transmissão vertical, aspectos que foram cruciais para a decisão de engravidar ou não, muitas vezes postergando a gravidez (Andrews et al., 2022). Outrossim, um contexto aparentemente estigmatizante foi o fato de ser soropositiva e fazer parte de alguma minoria sexual, o que contribui para menor adesão à TARV em comparação a soropositivas heterossexuais (Logie et al., 2018).

Acerca dos fatores que contribuem para a adesão, evidencia-se o apoio social e emocional como um fator positivo para a adesão ao tratamento (Freitas et al., 2020). O apoio social fornecido por amigos e familiares prestam-se por meio de variáveis tais como: a oferta de um local seguro para armazenar os antirretrovirais, ser lembrada de tomar os medicamentos, ter alguém como companhia nas consultas e ser observada por um membro da família/amigos quando estiver tomando a TARV (Aferu et al., 2020; Akinde et al. 2019; Phiri et al., 2018; Ramlagan et al. 2018; Saleem et al., 2021).

Educação em saúde e aconselhamento acerca do HIV e do tratamento as ajudou a entender o funcionamento e os benefícios da TARV (Aferu et al., 2020; Gelaw et al., 2020; Phiri et al., 2018; Wondimu et al., 2020). Reforçando essa evidência, o estudo de Oshosen et al. (2021) apontou para a necessidade de melhora no treinamento direcionado ao aconselhamento, especificamente voltado ao pré-natal de mulheres com HIV, que incluía temas

como revelação do diagnóstico, aspectos sobre estigma e a comunicação eficaz quanto à importância do compromisso de cuidados para prevenir a transmissão vertical e resguardar a saúde a longo prazo da mãe e da criança. Evidencia-se também, a necessidade de serviços de saúde de atendimento a gestantes e puérperas, que incorporem esclarecimentos e ações sobre amamentação, uso de TARV e transmissão vertical.

Somado a isso, destacou-se nas pesquisas a relação paciente-profissional como uma variável importante na adesão à TARV (Kisigo et al., 2020). Corroborando a ideia, Alhassan et al. (2022) ressaltaram que os profissionais de saúde devem incentivar e motivar o uso da medicação a fim de fortalecer a confiança na TARV, objetivando um melhor envolvimento no tratamento. Esse achado é reforçado por publicação sobre adesão do Ministério da Saúde (Brasil, 2008), que evidencia a importância do vínculo profissional de saúde-paciente como estratégia para a integralidade da atenção e qualidade do cuidado.

Quanto aos achados a respeito do uso de álcool e/ou outras drogas, são evidentes as barreiras para o cuidado e a adesão ao tratamento antirretroviral, tais como: esquecimento de ingestão dos medicamentos; falta de privacidade no local onde fazem uso de SPA; incapacidade em comparecer às consultas para adquirir a medicação devido a sintomas de abstinência ou efeitos do uso de substâncias; crenças na toxicidade de uma possível interação entre álcool e ARVs (Ndirangu et al., 2022; Oladele et al., 2021; Ramlagan et al., 2018). Adeniyi et al. (2021) reconheceram indícios da associação entre uso de álcool e adesão à TARV à não revelação do status sorológico: participantes usuárias de álcool tinham uma propensão 39% menor de revelar o diagnóstico em comparação com as não usuárias de álcool.

No ano de 2019, cerca de 10% de todos os novos casos de infecções por HIV ocorreram entre usuários de drogas injetáveis, segundo dados mundiais. No que concerne à população feminina, segundo o mesmo programa, as mulheres cis que injetavam drogas eram mais propensas à infecção pelo HIV, enfrentando dificuldades de acesso a serviços de redução de

danos, além de níveis mais altos de estigma e discriminação vivenciados por elas (UNAIDS, 2021b).

Em relação ao estigma, mulheres que relataram maior nível de estigma internalizado apresentaram-se propensas a se engajar em estratégias de enfrentamento evitativas, relatar menor apoio social e menor qualidade de vida: em suma, a condição de viver com HIV é favorável a altos níveis de estigma (Cazeiro et al., 2021). Assim, pessoas que vivem com HIV/aids podem preferir o isolamento social para evitar o estigma, de modo que sentimentos e percepção de exclusão ou solidão favorecem o aumento das chances de ocorrência de quadros depressivos ou de sintomas depressivos (Lôbo et al., 2018; Onono et al., 2020). Dessa forma, evidencia-se que o estigma e a discriminação relacionados ao HIV afetam negativamente à adesão ao tratamento (Aferu et al., 2020; Alhassan et al., 2022; Fiorentino et al., 2019; Kisigo et al., 2020; Ojikutu et al., 2018; Oladele et al., 2021; Phiri et al., 2018).

O estudo de Desalegn et al. (2022) mostrou que as mulheres grávidas HIV positivas que experimentaram o estigma internalizado tiveram 1,46 vezes mais chances de desenvolver depressão pré-natal em comparação com aquelas que não experimentaram esse tipo de estigma, resultado que vai ao encontro do estudo longitudinal de Turan et al (2020), que constatou que o estigma afetou a adesão por meio de sintomas de depressão.

Somado a isto, o aumento da idade teve um efeito direto e negativo no estigma internalizado do HIV e na qualidade de vida, assim como os sintomas depressivos decorrentes deste contexto (Relf et al., 2019). O receio, devido ao estigma do HIV, decorrente da possibilidade de revelação não intencional do *status* da soropositividade, afetou a adesão à TARV (Ndirangu et al., 2022). Ademais, o nível socioeconômico mais baixo (Alhassan et al., 2022; Bradley et al., 2019; Chandy et al., 2020; Logie et al., 2018; Ojikutu et al., 2018; Psaros et al., 2020; Sánchez et al., 2021), muitas vezes atrelado à insegurança alimentar (Ndirangu et al., 2022; Nyamathi et al., 2018; Shin et al., 2018) também foi apresentado como um empecilho

para a adesão, principalmente em lugares em que o acesso à saúde e a distribuição de medicamentos não é feita de forma gratuita. Outrossim, renda insuficiente e pobreza também podem estar associadas à baixa escolaridade e alguns estudos demonstraram que uma menor escolaridade pode associar-se a menor adesão (Peltzer et al., 2019; Sánchez et al., 2021).

Sobre os serviços de saúde, destacou-se a necessidade de um bom aconselhamento pré-TARV, bem como uma educação em saúde bem estruturada e um bom vínculo com a equipe em mulheres grávidas ou não (Gelaw et al., 2020; Kisigo et al., 2020; Oshosen et al., 2021; Phiri et al., 2018). Nessa perspectiva, uma limitação estrutural também foi apontada como um empecilho: morar longe do serviço de saúde (Aferu et al., 2020). Isso pode ter relação com o tópico mencionado anteriormente: quando o diagnóstico é revelado e se tem rede de apoio, essa pode contribuir também para a melhoria do acesso aos lugares que ela precisa frequentar, como centros de saúde. Concomitantemente, a religiosidade ou a espiritualidade foram mencionadas como algo positivo, seja para o enfrentamento da condição, seja para a adesão à TARV (Duthely et al., 2021; Lipira et al., 2020; Ojikutu et al., 2018). O bem-estar atrelado à religião pode ser entendido também como uma forma de apoio social, contribuindo, assim, para uma sensação de conforto que tende a auxiliar na convivência com o HIV e a aids (Calvetti et al., 2008).

Conclui-se, portanto, que o estigma relacionado ao HIV tem inúmeros impactos na vida de mulheres soropositivas, afetando a saúde mental, a qualidade de vida e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento antirretroviral. Nesse sentido, a realização de aconselhamento e de práticas de educação em saúde, além do vínculo profissional-paciente, são aspectos que minimizam os efeitos do estigma. Além disso, questões relacionadas à condição de gestação ou puerpério, falta de apoio social, presença de violência e de vulnerabilidade social devem ser consideradas para promover uma melhor adesão ao tratamento.

Capítulo 5

Justificativa, Objetivos e Hipóteses da Pesquisa

Justificativa

Com o propósito de compreender aspectos biopsicossociais de mulheres que vivem com HIV/aids e sua repercussão na adesão ao tratamento, este estudo pretende ampliar o olhar acadêmico para a temática considerando a escassez de pesquisas com mulheres brasileiras soropositivas usuárias do Sistema Único de Saúde.

O interesse em abordar a temática surgiu a partir da percepção acerca da relevância em unir a teoria à prática, enquanto psicóloga atuante em um serviço de atendimento a pessoas soropositivas de um hospital público. Trabalhos como este podem contribuir para a desmitificação de crenças acerca do ser mulher e viver com HIV/aids. Nessa perspectiva, entender os processos e mudanças que acontecem após o diagnóstico pode auxiliar na elaboração de intervenções que possam prevenir transtornos mentais e prover intervenções mais efetivas considerando as particularidades atreladas à condição de ser mulher.

Objetivo Geral

Identificar preditores da adesão ao tratamento antirretroviral em relação à saúde mental, percepção de doença e de estigma em mulheres vivendo com HIV no Distrito Federal.

Objetivos Específicos

- (1) Caracterizar as participantes quanto aos aspectos sociodemográficos e médico-clínicos;
- (2) Avaliar os níveis de adesão ao tratamento em mulheres que vivem com HIV;
- (3) Descrever os níveis de prevalência de *distress*;
- (4) Avaliar aspectos relacionados à percepção de doença, do estigma relacionado ao HIV e à adesão ao tratamento antirretroviral;

- (5) Identificar associações entre *distress*, percepção de doença, percepção de estigma e adesão ao tratamento.

Hipóteses

Mulheres vivendo com HIV, apresentando indicadores de presença de *distress*, percepção ameaçadora da soropositividade e percepção de estigma relacionado ao HIV, terão piores níveis de adesão ao tratamento antirretroviral.

Capítulo 6

Método

Tipo de Estudo

Trata-se de estudo com delineamento transversal, realizado mediante coleta de dados *online*, com métodos quantitativos de coleta e análise de dados.

Participantes

A amostra do estudo, selecionada por conveniência, foi composta por 108 mulheres vivendo com HIV, que faziam acompanhamento em serviços públicos de saúde do Distrito Federal especializados nessa área.

Os critérios de inclusão utilizados foram: mulheres com idade mínima de 17 anos, sem distinção de raça, situação conjugal, escolaridade, renda, tempo de diagnóstico e de tratamento; consentir em participar do estudo mediante a concordância *on-line* do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1). Quanto aos critérios de exclusão, estes foram: usuárias menores de 17 anos e que não consentiram em participar da pesquisa e a não concordância *on-line* do TCLE.

Em relação à idade mínima ter sido 17 anos, foi considerado o Manual de Rotinas para Assistência a Adolescentes Vivendo com HIV/aids e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes, em que o adolescente, caso esteja em condições físicas e psíquicas de compreender o diagnóstico, tem o direito de ser atendido sem a presença dos pais e/ou responsáveis e sua vontade quanto à revelação do diagnóstico deve ser respeitada. Optou-se pela idade de 17 anos por considerando a capacidade de compreensão acerca do diagnóstico (Brasil, 2023; Brasil, 2006).

As participantes tinham idades entre 17 anos e 70 anos ($M=45,93$; $DP=11,81$). Em relação à raça, 49,1% ($n=53$) se autodeclararam pardas e 33,3% brancas ($n=36$). Quanto ao local de residência, 29,6% relataram residir em outro local (fora do Distrito Federal), o que

remete às regiões do entorno de Brasília e 70,4% residiam nos demais bairros e regiões administrativas do Distrito Federal. Sobre a orientação sexual, 86,1% ($n=93$) eram heterossexuais e 4,6% ($n=5$) bissexuais (Tabela 3).

No que tange à situação conjugal, 50 (46,3%) declararam estar casada ou em união estável, 14 (13,8%) tinham um(a) companheiro(a) e 44 (39,9%) informaram não possuir companheiro(a). Acerca do conhecimento por parte do companheiro(a) de sua sorologia positiva para o HIV, 58 (53,7%) afirmaram que sim e 6 (5,6%) não tinham revelado o diagnóstico. Ainda sobre relacionamentos, das mulheres que afirmaram ter um companheiro(a), 25,9% ($n=28$) não tinham diagnóstico de HIV e 21,3% ($n=23$) eram soropositivos. Acerca da maternidade, 83,3% ($n=90$) disseram ter filhos e dessas 3,7% ($n=4$) tinham filhos com diagnóstico de HIV. A maioria tinha mais de um filho (62,1%; $n=67$). Sobre a intenção de ter filhos, 81,5% ($n=88$) responderam não (Tabela 3).

Para complementar a caracterização da amostra, uma grande parcela de participantes declarou ter ensino médio completo (33,3%; $n=36$), seguido de ensino superior completo (21,3%; $n=23$) e ensino fundamental incompleto (17,6%; $n=19$). Sobre a situação empregatícia, a maioria não estava trabalhando no momento (52,8%; $n=57$) e 42,6% ($n=46$) referiram renda familiar de até um salário-mínimo por mês (Tabela 3).

Tabela 3

Caracterização Sociodemográfica das Participantes (N=108)

Variáveis		F (%)
Orientação sexual	Heterossexual	93 (86,1)
	Homossexual	1 (0,9)
	Bissexual	5 (4,6)
	Demisssexual	1 (0,9)
	Mulher trans	2 (1,9)
	Não informado	6 (5,6)
Local onde reside	Águas Claras	4 (3,7)
	Arniqueira	2 (1,9)
	Ceilândia	5 (4,6)
	Cruzeiro	1 (0,9)
	Gama	1 (0,9)

	Guará	9 (8,3)
	Jardim Botânico	2 (1,9)
	Lago Norte	1 (0,9)
	Lago Sul	1 (0,9)
	Núcleo Bandeirante	2 (1,9)
	Paranoá	5 (4,6)
	Planaltina	7 (6,5)
	Plano Piloto	3 (2,8)
	Recanto das Emas	6 (5,6)
	Riacho Fundo I	1 (0,9)
	Riacho Fundo II	2 (1,9)
	Samambaia	3 (2,8)
	Santa Maria	3 (2,8)
	São Sebastião	6 (5,6)
	SIA	1 (0,9)
	Sobradinho I	3 (2,8)
	Sobradinho II	1 (0,9)
	Taguatinga	4 (3,7)
	Varjão	3 (2,8)
	Outro local	32 (29,6)
Cor/raça autorreferida	Parda	53 (49,1)
	Branca	36 (33,3)
	Preta	14 (13)
	Amarela	4 (3,7)
	Indígena	1 (0,9)
Situação conjugal	Casada/união estável	50 (46,3)
	Não possui companheiro(a): solteira, divorciada, viúva	44 (39,9)
	Possui companheiro(a): solteira, divorciada, viúva	14 (13,8)
Companheiro(a) sabe sobre o diagnóstico	Sim	58 (53,7)
	Não	6 (5,6)
Sorologia do parceiro(a)	Não tenho parceiro(a) no momento	47 (43,5)
	HIV-	28 (25,9)
	HIV+	23 (21,3)
	Não sei	10 (9,3)
Número de filhos	Não possui filhos	18 (16,7)
	Um filho	20 (18,5)
	Dois filhos	34 (31,5)
	Três filhos	19 (17,6)
	Quatro filhos	9 (8,3)
	Cinco filhos	2 (1,9)
	Seis filhos	3 (2,8)
	Não informado	21 (19,4)
Filho com diagnóstico de HIV	Não	104 (96,3)
	Sim	4 (3,7)
Intenção de ter filhos	Não	88 (81,5)
	Sim	15 (13,9)
	Não sabe informar	5 (4,6)

Escolaridade	Ensino fundamental incompleto	19 (17,6)
	Ensino fundamental completo	7 (6,5)
	Ensino médio incompleto	14 (13)
	Ensino médio completo	36 (33,3)
	Ensino superior incompleto	9 (8,3)
	Ensino superior completo	23 (21,3)
Renda familiar	Até meio salário-mínimo	13 (12)
	Entre meio e um salário-mínimo	33 (30,6)
	De 1 a 2 salários-mínimos	34 (31,5)
	De 2 a 5 salários-mínimos	20 (18,5)
	De 5 a 10 salários-mínimos	6 (5,6)
	Mais de 10 salários-mínimos	2 (1,9)
Situação empregatícia	Aposentada/Benefício continuado	30 (27,8)
	Emprego fixo (com ou sem direitos trabalhistas)	26 (24,1)
	Autônoma (regular ou eventual)	25 (23,1)
	Desempregada/Não estou trabalhando	25 (23,1)
	Auxílio-doença	2 (1,9)
Número de pessoas na residência	Com mais uma pessoa	23 (21,3)
	Com mais duas a três pessoas	53 (49,1)
	Com mais quatro a cinco pessoas	15 (13,9)
	Com mais seis pessoas	1 (0,9)
	Mora só	16 (14,8)

Quanto aos aspectos médico-clínicos, o tempo de diagnóstico variou de menos de um ano (diagnóstico no ano de 2023) a 35 anos ($M=13,56$; $DP=8,72$) e o tempo de uso de antirretrovirais de menos de um ano a 31 anos ($M=13,06$; $DP=11,35$). Para as respostas autodeclaradas sobre adesão ao tratamento antirretroviral, 70 (64,8%) participantes informaram que sua adesão era muito boa, 27 (25%) referiram boa adesão, 8 (7,4%) descreveram a adesão como regular e 3 (2,8%) informaram adesão ruim (Tabela 4).

Tabela 4

Dados Médico-clínicos das Participantes (N= 108)

	Variáveis	F (%)
Linfócitos TCD 4	≤ 200 células/mm ³	4 (3,7)
	Entre 499 e 201 células/mm ³	12 (11,1)
	≥ 500 células/mm ³	39 (36,1)
	Não me lembro/Não sei informar	53 (49,1)

Carga Viral	≤ 40 (indetectável)	90 (83,3)
	≤ 1000 cópias virais	6 (5,6)
	≥ 1001 cópias virais	3 (2,8)
	Não me lembro/Não sei informar	9 (8,3)
Autoavaliação da adesão	Minha adesão ao tratamento tem sido muito boa	70 (64,8)
	Minha adesão ao tratamento tem sido boa	27 (25)
	Minha adesão ao tratamento tem sido regular	8 (7,4)
	Minha adesão ao tratamento tem sido ruim	3 (2,8)

No que se refere ao marcador biológico linfócitos TCD 4, 53 (49,1%) não souberam informar, 39 (36,15%) relataram CD4 maior que 500 células/mm³. Para o marcador biológico carga viral, a maioria 83,3% (n=90) relatou carga viral indetectável (Tabela 4).

Instrumentos

- Questionário sociodemográfico (Anexo 2) com questões sobre orientação sexual, idade, raça/cor, escolaridade, situação conjugal, sorologia do parceiro(a) atual, revelação do diagnóstico para parceiro(a), número de filhos, filhos com diagnóstico de HIV, intenção de ter filhos, número de pessoas vivendo na residência, situação empregatícia e renda familiar.

- Questionário médico-clínico (Anexo 3) com questões sobre tempo de diagnóstico, uso de terapia antirretroviral (TARV), tempo de uso da TARV, autoavaliação da adesão ao tratamento e dados sobre os resultados dos últimos exames de contagem de linfócitos T CD4 e da carga-viral.

- Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral (CEAT-VIH) (Anexo 4): visa avaliar o nível de adesão ao tratamento antirretroviral. Foi validada para uso no Brasil em 2007, é composta por 17 itens, sendo que a pontuação total se dá mediante a soma de todos os itens (menor pontuação é 17 e a maior pontuação é 89). Quanto maior a pontuação, maior o grau de adesão ao tratamento. Além de apresentar uma confiabilidade satisfatória na versão unifatorial ($\alpha=0,64$), possui caráter multifatorial dimensionando a observância do tratamento, antecedentes pessoais de não adesão, satisfação com o tratamento, comunicação

com o médico, crenças e expectativas sobre o tratamento (Remor et al., 2007). O alfa de Cronbach foi calculado para a amostra do presente estudo na versão unifatorial, sendo que o valor foi igual a 0,80.

- Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) (Anexo 5): utilizada para avaliar sintomas depressivos, ansiosos e *distress*. Ela foi traduzida para vários idiomas e validada para a língua portuguesa em 1995. É composta de 14 itens com perguntas relacionadas à ansiedade e depressão, considerando os últimos sete dias. Cada questão tem quatro opções de resposta, pontuadas de 0 a 3 pontos, sendo que a pontuação máxima é de 21 pontos para cada subescala (ansiedade e depressão). Quanto maior a pontuação, maiores serão os indícios de ocorrência de sintomas de ansiedade e/ou depressão. O ponto de corte para a subescala de ansiedade é uma pontuação maior ou igual a 8, já na subescala de depressão considera-se pontuação maior ou igual a 9. Em ambas, o ponto de corte indica sintomas moderados a graves (Botega et al., 1995; Zigmond & Snaith, 1983). Para avaliação de *distress* considera-se uma escala unifatorial, ou seja, a somatória do resultado das duas subescalas (ansiedade e depressão) com a pontuação de 0 a 42, tendo como ponto de corte para *distress* valor maior ou igual a 15 (Jacobsen et al., 2005). O alfa de Cronbach foi calculado para a amostra do presente estudo na versão unifatorial, sendo que o valor foi igual a 0,93.

- Questionário de Percepção de Doenças Versão Breve (Anexo 6): instrumento adaptado e validado no Brasil em 2012, utilizado para investigar de que forma o paciente percebe sua doença, o quanto se sente informado e responsável por ela. O questionário é composto por nove itens, sendo que sete itens devem ser respondidos por meio de uma escala de 0 a 10. Os itens avaliam a representação cognitiva da doença (itens 2, 3 e 6), representação emocional (itens 1, 4, 5 e 7), dimensão temporal (item 8) e representação causal (item 9). Os itens 8 e 9 são perguntas abertas e são analisadas qualitativamente mediante a categorização dos relatos. Para os demais itens deve-se inverter as respostas dos itens 2, 3 e 6 e adicionar os

escores dos itens 1, 4, 5 e 7. O escore total do questionário é 70 e considera-se que o respondente tem uma percepção ameaçadora da doença quando o escore for superior a 33 (Nogueira & Seidl, 2016). No presente estudo, foi considerada a versão unifatorial da escala e o alfa de Cronbach foi de 0,72.

- Escala Autoestigma Relacionado ao HIV (Anexo 7): busca medir o estigma relacionado ao HIV em pessoas soropositivas. Foi validada para uso no Brasil e é composta por 12 itens, sendo que as opções de resposta são do tipo *Likert* de quatro pontos variando de discordo totalmente (1) a concordo totalmente (4). A escala é dividida em quatro subescalas que avaliam diferentes tipos de estigma: estigma personalizado, preocupação com a divulgação do diagnóstico, preocupação com atitudes públicas e autoimagem negativa. A pontuação da escala deve ser calculada pela soma dos itens de cada subescala, sendo que três é a menor pontuação e 12 a maior (Luz et al., 2020). O alfa de Cronbach foi calculado para a amostra do presente estudo na versão unifatorial, sendo que o valor foi igual a 0,82.

Procedimento de Coleta de Dados

A pesquisa iniciou-se após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília (CEP/CHS) da Universidade de Brasília (Parecer 5.604.745). A fim de testar a adequação dos instrumentos quanto à linguagem, clareza das instruções, tempo de preenchimento e opinião das participantes, foi realizado um estudo piloto. Os instrumentos foram aplicados em quatro participantes que estavam aguardando por atendimento psicológico em um serviço de saúde do DF, considerando os critérios de inclusão e exclusão. Naquele momento, no Questionário de Percepção de Doença – versão breve, optou-se por trocar a palavra “doença” dos itens, pela palavra “HIV” para facilitar a compreensão das participantes. Nenhuma outra alteração foi reportada pelas participantes do estudo piloto.

Assim, após o estudo piloto, foi iniciada a coleta definitiva, no período de 08 de novembro de 2022 a 14 de março de 2023. A pesquisa ocorreu de forma *on-line*, a partir da inserção dos instrumentos no *Google Forms*. Como estratégia de divulgação, foi enviado o *card* e o link da pesquisa para o celular (via *WhatsApp*) para as pacientes que haviam autorizado previamente esse tipo de contato, divulgação da pesquisa nas farmácias de dispensação de antirretrovirais e hospitais que atendiam pessoas soropositivas, bem como o envio do *link* para organizações não governamentais da área de HIV/aids. Além disso, também foi solicitado às mulheres que já haviam participado da pesquisa, que enviassem o *link* a outras mulheres soropositivas de sua rede de contato, estratégia denominada “bola de neve” (*snowbol sampling*), por se tratar de um grupo específico e de difícil acesso.

Ao acessar o *link* da pesquisa por meio do clique no endereço eletrônico ou pelo *QR Code*, na página principal, a participante encontrava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com destaque para a segurança dos dados e os cuidados quanto ao anonimato e sigilo. Ao aceitar participar, a pessoa clicava em “continuar” expressando o seu consentimento e tendo acesso ao questionário. Além disso, o convite para a pesquisa também foi feito de forma presencial, em mulheres que aguardavam consulta médica ou da psicologia no ambulatório de infectologia do Hospital Universitário de Brasília. Nesses casos, com ajuda de auxiliares de pesquisa, as participantes responderam em equipamentos como notebooks ou computador do serviço.

O preenchimento dos questionários teve duração média de 15 minutos e os instrumentos foram apresentados às participantes na seguinte ordem: questionário sociodemográfico, questionário médico-clínico, CEAT-VIH, HADS, Questionário de Percepção de Doença – versão breve e Escala Autoestigma Relacionado ao HIV.

Aspectos Éticos

Apesar da participação na pesquisa não oferecer risco imediato às participantes, considerou-se a possibilidade de um risco subjetivo. As pacientes que se mostraram psicologicamente vulneráveis puderam contatar a pesquisadora responsável por *e-mail* ou celular, aspecto que estava informado no TCLE. Nesses casos, elas foram encaminhadas a serviços de atendimento psicológico oferecidos de forma *on-line* ou presencial. Além disso, diante de qualquer razão que levasse a pessoa a interromper a participação, não houve ônus ou questionamentos a respeito das razões para tal.

Entre os benefícios decorrentes da participação na pesquisa, pode-se elencar: compreender os aspectos biopsicossociais de mulheres que vivem com HIV/aids e sua repercussão no tratamento, melhorar a assistência psicológica e prover intervenções mais eficazes para mulheres soropositivas, além de ampliar o olhar acadêmico para a temática considerando a escassez de pesquisas com mulheres brasileiras soropositivas usuárias do Sistema Único de Saúde. Em termos individuais, a participação no estudo poderá propiciar reflexões e, eventualmente, maior autoconhecimento acerca dos aspectos investigados, o que poderá ser benéfico para as mulheres soropositivas.

Análise de Dados

Análises estatísticas descritivas foram efetuadas, com a utilização do pacote estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) versão 20, para as variáveis categóricas (frequência e proporção) e contínuas (média, desvio-padrão, mediana, assimetria, curtose, valores máximo e mínimo). O cálculo dos escores de cada instrumento foi realizado conforme as normas específicas de cada um deles. Os alfas de Cronbach foram calculados para a presente amostra, sendo que se mostraram adequados (iguais ou maiores que 0,70).

Procedeu-se ainda à análise exploratória de dados visando verificar a adequação das variáveis contínuas principais da pesquisa quanto aos pressupostos para análises multivariadas.

A normalidade da distribuição das variáveis critério (adesão) e das preditoras contínuas foi explorada com base nos histogramas, dados de dispersão, de assimetrias e curtose, bem como pelos testes *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilk*.

Na sequência, análises bivariadas não paramétricas foram efetuadas no intuito de averiguar os coeficientes de correlação e níveis de associação, com o uso de técnicas estatísticas adequadas ao tipo de variável (contínuas ou categóricas). O nível de significância de 5% foi adotado no estudo.

Uma análise multivariada foi realizada (regressão linear múltipla, método *forward*) para identificação de preditores de adesão ao tratamento em relação a variáveis antecedentes percepção de doença, percepção de estigma e *distress*. Primeiramente, foram investigados os pressupostos exigidos: matrizes de correlação entre as variáveis antecedentes mostraram a ausência de singularidade e de multicolinearidade. Analisou-se ainda a existência de casos discrepantes univariados e multivariados, sendo que os dados não indicaram a necessidade de exclusão de nenhum participante da amostra. Optou-se por introduzir no modelo de regressão, como variáveis antecedentes, aquelas que tiveram associação significativa ($p \leq 0,05$) com adesão ao tratamento, com base nos resultados das análises bivariadas.

Quanto ao tamanho da amostra, com base em Tabachnick e Fidell (2018) para análises multivariadas, levando-se em conta o número de variáveis antecedentes ($N \geq 50 + 4 (4)$), esta deveria incluir número igual ou superior a 66 pessoas. A amostra com 108 participantes foi numericamente satisfatória para a realização das análises propostas.

Capítulo 7

Resultados

Adesão, *Distress*, Percepção de Doença e Estigma: Análises Descritivas

O escore médio da variável adesão ao tratamento, medido pelo CEAT foi igual a 74,40 ($DP=7,87$; $Mdn=76,50$; mínimo=47; máximo=85). Nota-se que o escore médio foi elevado, evidenciando boa adesão das participantes da pesquisa em sua maioria, mas com variabilidade na amostra. Referente à variável *distress*, as análises descritivas revelaram escore médio igual a 17,46 ($DP=10,11$; $Mdn=17$; mínimo= 0; máximo= 36). Estes dados evidenciam que o escore médio observado é um indicador de *distress*, uma vez que se utilizou o valor maior ou igual a 15 como ponto de corte para *distress* (Jacobsen et al., 2005), conforme Tabela 5.

Quanto à variável percepção de doença, o escore médio foi igual a 28,58 ($DP=13,82$; $Mdn=29,50$; mínimo=0; máximo=57), indicando uma percepção não ameaçadora da condição de soropositividade, visto que no estudo de Nogueira e Seidl (2016), a doença é considerada ameaçadora quando o escore for superior a 33. No entanto, houve variabilidade nessa variável, pois cerca de 41% da amostra teve escore acima de 33.

O escore médio da variável estigma global foi de 34,28 ($DP=7,30$; $Mdn=34,50$; mínimo=15; máximo= 48), evidenciando a presença de estigma relacionado ao HIV (Tabela 6). Além dos dados da escala analisada de forma unifatorial, em relação às subescalas (Tabela 4), o estigma personalizado apresentou escore médio de 6,59 ($DP=2,96$; $Mdn=6$; mínimo=3; máximo=12), preocupação com a divulgação apresentou escore médio de 10,09 ($DP=2,81$; $Mdn=12$; mínimo=3; máximo=12), preocupação com atitudes públicas obteve escore médio de 9,65 ($DP=2,22$; $Mdn=10$; mínimo=3; máximo=12) e, por fim, autoimagem negativa teve escore médio de 7,94 ($DP=2,58$; $Mdn=8$; mínimo=3; máximo=12). Portanto, na presente

amostra, o estigma relacionado à preocupação com a divulgação, seguido da preocupação com atitudes públicas, foram os fatores com escores mais altos (Tabela 6).

Tabela 5

Análise Descritiva dos Escores Globais dos Instrumentos Utilizados (N=108)

Variáveis	Média	DP	Mdn	Curtose	Assimetria	Mín-Máx
Adesão ao tratamento	74,40	7,87	76,50	0,839	-1,082	47-85
<i>Distress</i>	17,46	10,11	17,00	-0,999	0,184	0-36
Percepção de doença	28,58	13,82	29,50	-0,671	-0,239	0-57
Estigma - global	34,28	7,30	34,50	-0,133	-0,502	15-48

Tabela 6

Análise Descritiva dos Fatores da Escala Autoestigma Relacionado ao HIV (N=108)

Subescala	Média	DP	Mdn	Curtose	Assimetria	Mín-Máx
Estigma personalizado	6,59	2,967	6,00	-0,964	0,459	3-12
Preocupação com a divulgação	10,09	2,817	12,00	0,735	-1,400	3-12
Preocupação com atitudes públicas	9,65	2,223	10,00	1,276	-1,049	3-12
Autoimagem negativa	7,94	2,583	8,00	-0,783	-0,017	3-12

Investigando Associações Bivariadas entre Variáveis do Estudo

Primeiramente, a normalidade das quatro variáveis quantitativas foi avaliada por meio dos testes *Kolmogorov-Smirnov* e *Shapiro-Wilk*, além dos histogramas, dados de dispersão (assimetrias e curtoses). Os resultados mostraram que apenas a variável percepção de doença teve distribuição normal ($K-S(108)=0,65$, $p=0,200$; $S-W(108)=0,977$, $p=0,062$). Nas demais variáveis não se observou normalidade da distribuição: *distress* ($K-S(108)=0,094$, $p=0,019$; $S-W(108)=0,962$, $p=0,004$), estigma ($K-S(108)=0,095$, $p=0,017$; $S-W(108)=0,972$, $p=0,021$) e adesão ao tratamento ($K-S(108)=0,160$, $p=0,000$; $S-W(108)=0,908$, $p=0,000$). Diante desses

resultados, optou-se pela utilização de testes não paramétricos para análises de associação e de correlação entre as variáveis do estudo, já que apenas uma variável (percepção de doença) não infringiu os pressupostos de normalidade.

O estudo investigou a associação das variáveis adesão, *distress*, percepção de doença e autoestigma com aspectos sociodemográficos e clínicos. Procedeu-se à dicotomização das variáveis idade (até 45 *versus* 46 anos ou mais, com base na média de idade da amostra), escolaridade (até ensino médio incompleto *versus* ensino médio completo ou mais), situação conjugal (casada/união estável ou namorando *versus* sem relacionamento amoroso-sexual no momento do estudo), renda familiar (até um salário-mínimo *versus* mais que um salário-mínimo, com base na frequência dos níveis de renda da amostra), raça/cor autodeclarada (preta/parda *versus* branca/amarela/indígena) e tempo de diagnóstico (até 13 anos *versus* 14 anos ou mais, com base na média da amostra nessa variável). Em suma, buscou-se garantir uma distribuição equânime entre as duas categorias geradas nas variáveis acima listadas.

Para a comparação das medianas, com base nessas variáveis, foi utilizado o Teste *Mann Whitney*, para análise do *distress*, percepção de doença e estigma (Tabela 7). As análises revelaram que, em relação à percepção de doença, a renda familiar diferenciou os dois grupos, com resultado significativo ($U=996,5$; $p=0,008$): pessoas com renda mais baixa obtiveram valores da mediana mais altos nessa variável, indicando percepção mais ameaçadora da soropositividade, se comparadas ao grupo de participantes com renda familiar mais elevada ($z = -2,67$; $p \leq 0,05$; $r = -0,26$), mas o tamanho do efeito foi baixo. Não houve diferença significativa nas demais variáveis.

Tabela 7

Diferenças de Medianas das Variáveis Antecedentes Distress, Estigma e Percepção de Doença, Segundo Aspectos Sociodemográficos e Tempo de Diagnóstico (N = 108)

<i>Distress</i>		<i>M (DP)</i>	<i>Mdn</i>	<i>M Rank</i>	<i>U (p)</i>
Idade	Até 45 anos (n=49)	18,88(9,7)	19,0	59,08	1221,0
	46 anos ou mais (n=59)	16,29(10,4)	15,0	50,69	0,17
Cor/raça	Preta/parda (n=67)	29,34(13,7)	18,0	55,37	1315,5
	Branca/amarela/indígena (n=41)	27,34(14,0)	15,0	53,09	0,71
Situação conjugal	Casada/união est./ namorando (n=47)	17,53(10,8)	18,0	54,59	1428,0
	Sem relacion. amoroso-sexual (n=61)	17,41(9,7)	15,0	54,38	0,97
Escolaridade	Até Ens. Médio incompleto (n= 40)	18,05(10,6)	15,5	56,05	1298,0
	Ens. Médio compl. ou mais (n= 68)	17,12(9,9)	18,0	53,59	(0,70)
Renda Familiar	Até um salário-mínimo (n=46)	32,61(14,2)	20,0	60,62	1144,5
	Mais que um salário-mínimo (n=62)	25,60(12,9)	15,5	49,96	(0,08)
Tempo de diagnóstico	Até 13 anos (n=55)	28,31(14,4)	16,0	54,07	1434,0
	14 anos ou mais (n=53)	28,87(13,3)	18,0	54,94	0,90
<i>Estigma</i>		<i>M (DP)</i>	<i>Mdn</i>	<i>M Rank</i>	<i>U (p)</i>
Idade	Até 45 anos (n=49)	35,39(7,5)	33,0	60,12	1170,0
	46 anos ou mais (n=59)	33,36(7,1)	36,0	49,83	0,09
Cor/raça	Preta/parda (n=67)	34,06(7,3)	34,0	53,92	1334,5
	Branca/amarela/indígena (n=41)	34,63(7,3)	36,0	55,45	0,80
Situação conjugal	Casada/união est./ namorando (n=47)	34,94(7,5)	34,0	52,92	1337,0
	Sem relacion. amoroso-sexual (n=61)	33,77(7,2)	35,0	56,55	0,55
Escolaridade	Até Ens. Médio incompleto (n= 40)	34,13(7,8)	34,5	53,94	1337,5
	Ens. Médio compl. ou mais (n= 68)	34,37 (7,1)	35,0	54,83	0,90
Renda Familiar	Até um salário-mínimo (n=46)	35,11(6,8)	36,0	57,72	1278,0
	Mais que um salário-mínimo (n=62)	33,66(7,6)	34,0	52,11	0,40
Tempo de diagnóstico	Até 13 anos (n=55)	35,36(5,8)	33,0	59,06	1206,5
	14 anos ou mais (n=53)	33,15(8,2)	36,0	49,76	0,12
<i>Percepção de doença</i>		<i>M (DP)</i>	<i>Mdn</i>	<i>M Rank</i>	<i>U (p)</i>
Idade	Até 45 anos (n=49)	27,76(12,8)	30,0	52,65	1355,0
	46 anos ou mais (n=59)	29,27(14,7)	29,0	56,03	0,58
Cor/raça	Preta/parda (n=67)	29,34(13,7)	30,0	56,40	1246,0
	Branca/amarela/indígena (n=41)	27,34(14,0)	28,0	51,39	0,42

Situação conjugal	Casada/união est./ namorando (n=47)	31,36(12,8)	27,0	49,79	1146,0
	Sem relacion. amoroso-sexual (n=61)	26,44(14,3)	31,0	60,62	0,07
Escolaridade	Até Ens. Médio incompleto (n= 40)	31,80(14,2)	31,0	61,29	1088,5
	Ens. Médio compl. ou mais (n= 68)	26,69(13,3)	28,5	50,51	0,08
Renda Familiar	Até um salário-mínimo (n=46)	32,61(14,2)	36,0	63,84	996,5*
	Mais que um salário-mínimo (n=62)	25,60(12,9)	34,0	47,57	0,008
Tempo de diagnóstico	Até 13 anos (n=55)	28,31(14,4)	30,0	54,26	1444,5
	14 anos ou mais (n=53)	28,87(13,3)	29,0	54,75	0,94

Nota. M=Média; Mdn=Mediana; DP= Desvio-padrão; M Rank = Média do Rank; U= Mann Whitney;

* $p \leq 0,01$

A mesma análise foi feita com a variável adesão ao tratamento (Tabela 8), revelando que a renda familiar diferenciou os dois grupos, com resultado significativo ($U=1011,0$; $p=0,01$): pessoas com renda familiar de até um salário-mínimo obtiveram medianas mais baixas no CEAT, indicativo de pior adesão, se comparadas ao grupo de participantes com melhor nível de renda familiar ($z = -2,58$; $p \leq 0,01$). No entanto, o tamanho do efeito é baixo ($r = 0,25$).

Tabela 8

Diferenças de Medianas da Variável Critério Adesão ao Tratamento, Segundo Aspectos

Sociodemográficos e Tempo de Diagnóstico (N = 108)

Adesão ao Tratamento		M(DP)	Mdn	M Rank	U (p)
Idade	Até 45 anos (n=49)	73,00(8,9)	75,0	49,82	1216,0
	46 anos ou mais (n=59)	75,56(6,7)	77,0	58,39	0,16
Cor/raça	Preta/parda (n=67)	73,99(8,3)	76,0	53,41	1350,0
	Branca/amarela/indígena (n=41)	75,07(7,6)	77,0	56,28	0,64
Situação conjugal	Casada/união est./ namorando (n=47)	74,66(6,9)	77,0	54,97	1405,0
	Sem relacion. amoroso-sexual (n=61)	74,20(8,6)	76,0	53,89	0,86
Escolaridade	Até Ens. Médio incompleto (n= 40)	73,30(8,3)	76,0	50,20	1188,0
	Ens. Médio compl. ou mais (n= 68)	75,04(7,6)	77,0	57,03	0,27
Renda Familiar	Até um salário-mínimo (n=46)	72,43(7,9)	75,0	45,48	1011,0*
	Mais que um salário-mínimo (n=62)	75,85(7,6)	77,5	61,19	0,01
Tempo de diagnóstico	Até 13 anos (n=55)	74,76(8,1)	77,0	56,74	1334,5
	14 anos ou mais (n=53)	74,02(7,7)	76,0	52,18	0,45

Nota. M=Média; Mdn=Mediana; DP= Desvio-padrão; M Rank = Média do Rank; U= Mann Whitney; * $p \leq 0,01$

Procedeu-se à análise de correlação de *Spearman*, entre as variáveis contínuas do estudo: a critério e as três antecedentes (Tabela 9). As correlações foram negativas e fracas entre a variável adesão ao tratamento com *distress*, autoestigma e percepção de doença, ou seja, níveis mais altos de *distress*, percepção de doença e de autoestigma estiveram associados com valores mais baixos em adesão. Observou-se que as variáveis antecedentes estavam correlacionadas positivamente. A correlação de maior valor foi entre percepção de doença e *distress* ($r_s = 0,56; p \leq 0,01$), positivamente associada, mas moderada. A correlação muito fraca e negativa foi entre adesão e estigma ($r_s = -0,20; p \leq 0,05$). Esses resultados indicaram, no entanto, a adequação dessas variáveis para a análise de regressão múltipla.

Tabela 9

Correlações Não Paramétricas (Spearman) entre as Variáveis Adesão ao Tratamento, Distress, Percepção de Doença e Autoestigma (N=108)

Variáveis	1	2	3	4
1. Adesão ao tratamento	---			
2. <i>Distress</i>	-0,43**	---		
3. Percepção de doença	-0,42**	0,56**	---	
4. Autoestigma	-0,22*	0,41**	0,40**	---

Nota. * $p \leq 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Pressupostos para Análise Multivariada

Inicialmente, pressupostos para a realização de análises multivariadas foram analisados. O indicador *Durbin-Watson*, que se refere à correlação entre os resíduos, teve valor igual a 1,9, ou seja, próximo a 2, indicativo de que esses não estavam correlacionados, aspecto importante em análises de regressão múltipla. A multicolinearidade (quando duas variáveis independentes estão altamente correlacionadas, podendo prejudicar os resultados do modelo da regressão) foi investigada pelo valor do VIF (*variance inflation fator*), sendo que foram observados valores

que variaram de 1,069 a 1,600, menores que 2, números que indicam que multicolinearidade não é um problema entre as variáveis antecedentes. No que tange aos valores de tolerância, estes variaram de 0,93 a 0,62, indicativos de ausência de multicolinearidade.

Investigou-se, ainda, a existência de casos discrepantes univariados nas variáveis contínuas do estudo, com base nos gráficos *stem-and-leaf*. Foram identificados dois casos extremos, ambos nos limites inferiores, na variável adesão; e quatro casos extremos, também nos limites inferiores, da variável autoestigma. Não foram identificados casos discrepantes univariados em *distress* e em percepção de doença.

Outra análise de casos discrepantes univariados foi aplicada: a distância de resíduos padronizados (ZRE). Observou-se a presença de quatro casos com valores acima de 2, o que representou 3,7% da amostra, indicando a ausência de problemas relevantes nesses casos, pois espera-se que até 5% de casos tenham distância residual do desvio-padrão maior que 2. Optou-se, assim, por não realizar qualquer procedimento de reajuste nos escores desses casos, tampouco excluí-los do banco de dados.

Outro pressuposto importante para análises de regressão linear se refere à presença de casos discrepantes multivariados. A distância de *Cook's* indica que casos com valores acima de 1 podem ser problemáticos quanto à discrepância; não houve nenhum caso com valor acima de 1 na amostra.

Investigando Preditores da Adesão ao Tratamento

Optou-se por incluir no modelo de regressão variáveis que estavam associadas à adesão ($p \leq 0,05$) nas análises bivariadas. Procedeu-se, então, à realização de uma regressão linear múltipla (método *forward*) com o objetivo de investigar em que medida as variáveis renda familiar (*dummy*: renda maior que um salário-mínimo), *distress*, percepção de doença e autoestigma tinham impacto sobre a adesão à TARV.

Os resultados mostraram a existência de influência significativa das variáveis independentes nos níveis de adesão ao tratamento ($F(2, 107) = 18,146$; $p < 0,000$; $R^2_{\text{ajustado}} = 0,24$). A Tabela 8 apresenta os indicadores para os preditores que alcançaram significância estatística.

Tabela 10

Variáveis Predictoras de Adesão ao Tratamento (N=108)

Preditores	Coefficientes padronizados <i>Beta</i>	<i>t</i>	<i>Sig.</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2
Constante	-	52,196	0,000	-	-
<i>Distress</i>	-0,309	-3,07	0,003	0,200	0,208
Percepção de doença	-0,266	-2,63	0,010	0,243	0,049

A Tabela 10 aponta que a variável que mais fortemente impactou os níveis de adesão foi o *distress*, explicando 20,8% da variância da adesão. A variável percepção de doença esteve relacionada a 4,9%. As variáveis renda familiar e autoestigma não entraram no modelo final, pois não tiveram *beta* significativo. Em síntese, a presença de *distress* e a percepção ameaçadora da condição de soropositividade permitem prever piores níveis de adesão, segundo os resultados do presente estudo.

Capítulo 8

Discussão

O objetivo desse estudo foi identificar preditores da adesão ao tratamento antirretroviral em relação à saúde mental, percepção de doença e percepção de estigma em mulheres vivendo com HIV no Distrito Federal. Ser uma mulher que vive com HIV perpassa questões relacionadas ao gênero e ao diagnóstico que podem amplificar os desafios relacionados à adesão ao tratamento.

A amostra consistiu de 108 mulheres diagnosticadas com HIV, cuja média de idade era de 45 anos. As idades variaram consideravelmente, o que corrobora os dados apresentados no Boletim Epidemiológico brasileiro (2022), evidenciando uma ampla diversidade etária entre as mulheres diagnosticadas com o vírus. Além disso, o Boletim destaca um aumento significativo no número de casos entre mulheres com 50 anos ou mais, um dado que também é encontrado na presente amostra, com 40,4% das participantes tendo atingido ou ultrapassado essa faixa etária, fruto do envelhecimento de pessoas vivendo com HIV. O estudo de Lima et al. (2021) também evidenciou resultados semelhantes, onde a média de idade das mulheres foi de 44 anos e 48,2% tinham mais de 44 anos. Ademais, esses dados são indicativos da eficácia do tratamento e refletem uma mudança significativa nas preocupações em relação aos estágios iniciais da epidemia, quando o foco estava na mera sobrevivência; em contrapartida, agora o destaque recai na melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV (Araújo, 2020; Carvalho et al., 2022; Dawe et al., 2023; Okuno, 2014).

Em relação à escolaridade, quase a metade era de mulheres com ensino médio completo ou ensino superior completo. Esses percentuais corroboram informações apresentadas no Boletim Epidemiológico de 2022, em que 20,9% cursaram o ensino médio completo, já a segunda porcentagem do presente estudo denota escolaridade superior à apresentada no Boletim (4%) (Brasil, 2022). O nível mais alto de escolaridade relacionado às mulheres deste

estudo, condiz com os dados apresentados no censo de 2022 em que Brasília apresentou a maior média de escolaridade de todo o país (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2022). Além disso, a pesquisa *on-line* pode ter influenciado na inclusão de participantes com escolaridade mais alta, considerando que o acesso à internet muitas vezes está relacionado a níveis educacionais mais elevados. No que se refere à raça/cor, a maioria das mulheres se declararam pardas ou pretas, totalizando cerca de 60% da amostra, evidenciando semelhança com os dados apresentados no Boletim de 2022, em que no ano de 2021, 63,2% das mulheres diagnosticadas com HIV eram pardas (49,5%) ou pretas (13,7%). Os casos de aids notificados no Boletim também vão ao encontro dos números encontrados no estudo, uma vez que 60,9% eram de mulheres pardas (10,8%) e pretas (50,1%) (Brasil, 2022).

Acerca do local de moradia, quase um terço relatou residir em outro local, ou seja, fora do Distrito Federal, o que pode indicar a escassez da rede assistencial em HIV/aids nos municípios próximos ao Distrito Federal, muitos deles localizados no entorno da capital do país, bem como a importância da descentralização do cuidado para pessoas que vivem com HIV, uma vez que no Distrito Federal há 35 regiões administrativas e sete locais de atendimento especializado em HIV.

Quanto à renda familiar, um percentual muito elevado, da ordem de 70%, relatou receber de um até 2 salários-mínimos, números semelhantes aos encontrados por Alves et al. (2023) em que um terço das mulheres recebiam até um salário e quase dois terços recebiam até três salários-mínimos. No estudo de Lima et al. (2021), a renda familiar muito baixa também foi encontrada em 65,8% das mulheres que viviam com apenas meio salário-mínimo, evidenciando a vulnerabilidade social enfrentadas por essas mulheres. Essa realidade parece decorrer de uma situação mais ampla da sociedade brasileira, com níveis baixos de renda, evidenciado pelo último censo, em que a renda per capita foi de pouco mais que um salário-mínimo (IBGE, 2022).

Em relação aos dados médico clínicos, o tempo de diagnóstico e o de uso da TARV foram semelhantes ao que preconiza o protocolo do Ministério da Saúde intitulado “Tratamento como Prevenção”, estabelecendo que todo paciente diagnosticado com HIV, independente da contagem das células T CD4, deve iniciar a terapia antirretroviral (Brasil, 2023). No presente estudo, o tempo de diagnóstico variou de menos de um a 35 anos e o tempo de uso da TARV de menos de um a 31 anos, mostrando que o tempo de diagnóstico e o tempo de tratamento tendem a serem próximos. Dados recentes revelam que 694 mil PVHIV estão em tratamento antirretroviral no Brasil (Brasil, 2021).

Sobre a carga viral das participantes, 83,3% afirmaram estar com carga viral indetectável e 36,1% com níveis de linfócitos T CD4 acima de 500 células/mm³, números que indicam a eficácia do tratamento, com bons indicadores imunológicos e virológicos. O percentual elevado de mulheres com carga viral indetectável também foi encontrado em outros estudos (Gualqui et al., 2022; Souza et al., 2022). Tais dados são compatíveis com a adesão autorrelatada pelas participantes, onde cerca de 90% informaram ter adesão muito boa ou boa. Um aspecto relevante é que quase a metade da amostra (49,1%) referiu não saber os níveis dos linfócitos T CD4, o que pode ter ocorrido devido à mudança recente na solicitação desse exame. De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos, para pessoas em TARV, com carga viral indetectável e contagem de linfócitos T CD4 acima de 350 células/mm³, a realização do exame de TCD4 para monitoramento não é mais necessária (Brasil, 2023), levando à frequência espaçada entre os exames acerca da condição imunológica.

Em relação à variável adesão ao tratamento o escore médio observado evidenciou boa adesão das participantes da pesquisa, compatível com o percentual elevado de carga viral indetectável e de adesão autorrelatada. Os resultados do CEAT-VIH, portanto, foram coerentes com esses indicadores, tendo em vista que a média do escore global foi alta. Esses dados são

condizentes com outros estudos que utilizaram o CEAT-VIH (Jacques et al., 2014; Primeira et al., 2018; Seidl & Remor, 2020). Na exploração mediante análises bivariadas, apenas a renda familiar esteve associada à adesão ao tratamento: pessoas com renda familiar até um salário-mínimo obtiveram medianas mais baixas no CEAT, indicativo de pior adesão. A vulnerabilidade social, ocasionada por uma situação econômica fragilizada, condições de vida precárias, privação material, podem impactar adversamente a capacidade das pessoas de seguir com o tratamento antirretroviral (Jacques et al., 2014; Miranda et al., 2022; Silva et al., 2022).

Ainda em relação à renda, Probst et al. (2016) conduziram uma meta-análise com o intuito de examinar o impacto do status socioeconômico na taxa de mortalidade por HIV na África do Sul. Os resultados indicaram que aqueles com renda mais baixa apresentavam uma probabilidade 50% maior de falecer devido à infecção pelo HIV, em comparação com indivíduos em melhores condições econômicas. Portanto, pessoas de baixa renda tendem a enfrentar dificuldades financeiras com frequência, podendo apresentar limitações no autocuidado, com impacto negativo na adesão à TARV.

Referente à variável *distress*, medida pela HADS em seu escore global, o escore médio igual a 17,46 revelou que as participantes apresentavam níveis de *distress*, considerando o estudo de Jacobsen et al. (2005), em que o ponto de corte é igual ou maior que 15. Outro estudo de Schellekens et al. (2016) também adotou esse valor como ponto de corte. É relevante destacar que pouco mais de 40% das mulheres da presente pesquisa apresentaram escore igual ou maior que 19, número esse considerado como sofrimento grave (Bergerot et al., 2021). No estudo de Freitas et al. (2020), mais de 40% dos participantes apresentavam sofrimento psicológico, enfatizando a proporção maior entre as mulheres.

Mesmo quando as pessoas que vivem com HIV aderem rigorosamente à medicação prescrita, muitas ainda enfrentam uma carga importante de sofrimento psicológico. A estigmatização associada ao HIV, juntamente com o temor do julgamento social, pode

desencadear impactos negativos na saúde mental. O constante gerenciamento da condição, os desafios interpessoais e as preocupações relacionadas ao futuro podem contribuir para níveis elevados de estresse e ansiedade (Banerjee et al., 2022; Carvalho et al., 2022).

Quanto à variável percepção de doença, o resultado indicou uma percepção não ameaçadora da condição de soropositividade para a maioria da amostra. Considerando o estudo de Nogueira e Seidl (2016), a doença é vista como ameaçadora quando o escore for superior a 33. Esses dados vão ao encontro dos estudos de Catunda et al. (2016) e Seidl e Remor (2020). No entanto, houve variabilidade nessa variável, pois cerca de 41% das participantes tiveram escore igual ou acima de 33. O resultado da análise bivariada em relação à renda familiar e percepção de doença, evidenciou que pessoas com renda mais baixa percebiam a condição de soropositividade de forma mais ameaçadora, com menos possibilidade de controle e maior impacto emocional. Lidar com uma situação financeira fragilizada, onde recursos materiais são limitados, pode interferir negativamente no gerenciamento da condição e, conseqüentemente, na percepção da infecção pelo HIV (Miyada et al., 2017).

Acerca da variável estigma, o escore médio global foi de 34,28, evidenciando a presença de estigma relacionado ao HIV. Mulheres que vivem com HIV muitas vezes enfrentam uma dupla carga: a de ser mulher em uma sociedade machista e a do próprio diagnóstico e estigma social associado à condição. O estigma em relação às mulheres com HIV é frequentemente permeado por mitos, desinformação e preconceitos profundamente enraizados na sociedade, muitas vezes atrelado à promiscuidade e prostituição. Essas mulheres podem ser alvo de julgamentos morais, isolamento social e discriminação, o que não apenas impacta sua saúde mental, mas também dificulta o acesso aos serviços de saúde e o apoio necessário. Além disso, o estigma pode criar barreiras para a divulgação de sua sorologia, impedindo o fortalecimento de sua rede de apoio emocional e operacional (Ceccon et al., 2014; Ceccon et al., 2020).

Ainda em relação ao resultado da variável estigma, e agora considerando as subescalas, as que tiveram escores mais altos foram o estigma relacionado à preocupação com a divulgação, seguido da preocupação com atitudes. Isso evidencia o que foi mencionado no parágrafo anterior, que reverbera o medo de que seu diagnóstico seja descoberto e, por isso, elas optam por não revelá-lo. Além disso, a preocupação com atitudes está relacionada, tanto ao julgamento depreciativo para com a pessoa que vive com HIV, como a comportamentos de exclusão e discriminação (Luz et al., 2020). Ademais, a desigualdade de gênero faz com que as mulheres sejam culpabilizadas por terem se infectado com o HIV e, quando revelam o diagnóstico, muitas vezes passam a ser descredibilizadas perante a sociedade (Andrade & Iriart, 2015).

O impacto do estigma na vida das mulheres soropositivas também foi verificado no capítulo sobre a revisão sistemática da literatura, em que ficou evidenciado o receio (decorrente da possibilidade de revelação não intencional da soropositividade), além da preocupação de sofrer preconceito devido ao estigma, podendo afetar a saúde mental, a qualidade de vida e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento antirretroviral. Ademais, estar gestante ou puérpera, ter rede de suporte social insatisfatória, sofrer algum tipo de violência e de vulnerabilidade social foram considerados também como dificultadores no processo de adesão. Por fim, o capítulo evidenciou que a realização de aconselhamento em HIV, de intervenções focadas em psicoeducação e em educação em saúde, além do vínculo profissional-paciente, são aspectos que minimizam os efeitos do estigma.

Uma análise preliminar, em que a variável adesão foi correlacionada com *distress*, autoestigma e percepção de doença, observou-se que quanto maior o nível de *distress*, percepção de doença e de autoestigma, menores os valores relacionados à adesão ao tratamento. No entanto, a correlação mais alta entre as variáveis antecedentes foi entre percepção de doença

e *distress*, evidenciando que sofrimento psicológico e percepção da soropositividade como algo ameaçador se associaram, com possíveis repercussões negativas na adesão à TARV.

Na análise de regressão múltipla, os resultados revelaram que a variável critério adesão ao tratamento teve dois preditores significativos: *distress* e percepção de doença, sendo que a variável que mais fortemente impactou os níveis de adesão foi o *distress*. Nesse sentido, a hipótese do presente estudo foi, em parte, confirmada, já que a hipótese era: mulheres vivendo com HIV, apresentando indicadores de presença de *distress*, percepção ameaçadora da soropositividade e percepção de estigma relacionado ao HIV, terão piores níveis de adesão ao tratamento antirretroviral. No estudo de Seidl e Remor (2020), também foi encontrada associação semelhante entre percepção de doença e adesão. Na mesma direção, no estudo de Costa (2022) evidenciou-se que pacientes com níveis de adesão estrita não apresentavam níveis relevantes de *distress*. Estigma e renda familiar não entraram no modelo final; de fato, a variável estigma já tinha apresentado correlação fraca, ainda que significativa, com adesão a tratamento nas análises bivariadas, sendo que no presente estudo, seu impacto no tratamento não foi relevante. No entanto, pode-se inferir que a vivência de estigma e de discriminação no contexto da soropositividade pode ter influência nos níveis de *distress* e/ou de percepção de doença, contribuindo de forma indireta para as dificuldades de adesão.

Considerando que a presença de *distress* e a percepção ameaçadora da condição de soropositividade permitem prever piores níveis de adesão, é importante considerar os sintomas emocionais e psicológicos no acompanhamento de PVHIV, sendo necessário que os serviços de saúde e as equipes, em especial as/os psicólogas/os, monitorem e avaliem as pacientes quanto à depressão, ansiedade, crenças e percepções sobre a soropositividade, além de realizarem intervenções com foco na preparação para adesão, por meio da ressignificação de crenças disfuncionais sobre o diagnóstico e tratamento, fortalecimento da autonomia e do

autocuidado, e educação em saúde acerca do HIV (Banerjee et al., 2022; Miranda et al., 2022; Primeira et al., 2018; Seidl & Faustino, 2104; Seidl, 2015; Silva et al., 2022).

Por fim, considerar a singularidade do ser mulher e viver com HIV, perpassa a forma como as mulheres percebem o diagnóstico, por desafios no gerenciamento da condição clínica, pressões sociais, violência de gênero e sofrimento emocional. Reconhecer a importância das percepções individuais sobre o HIV e os sintomas relacionados à saúde mental é crucial para proporcionar intervenções psicológicas efetivas e adequadas às mulheres que vivem com HIV (Ceccon et al., 2020; Freitas et al., 2020; Oliveira & Junqueira, 2020).

Méritos e Limitações do Estudo

Algumas limitações devem ser consideradas no presente estudo, como a coleta de dados *on-line*, que apesar de ter sido oferecida a possibilidade de resposta presencial dos instrumentos *on-line*, a maior parte das respostas se deu por meio de acesso individualizado ao *link* da pesquisa. Devido a isso a autenticidade das respostas pode ter sido prejudicada, pois a natureza sensível dos temas abordados – como estigma e *distress* –, pode ter tido impacto nas respostas fornecidas pelas participantes, pois essas, talvez, tenham sido influenciadas por normas sociais ou deseabilidade social (Seidl & Queiroz, 2021). Por outro lado, o acesso facilitado a estudos *on-line* parece ter favorecido que mulheres de vários serviços de saúde tenham participado da pesquisa, contribuindo para a diversidade da amostra.

Ademais, há também a limitação na generalização dos dados, pois, devido ao tamanho da amostra, e por se tratar de mulheres que realizam tratamento no Distrito Federal, a generalização dos resultados para todas as mulheres vivendo com HIV deve ser feita com cautela, considerando a diversidade de contextos culturais e sociais.

Outro mérito foi a caracterização multidimensional da pesquisa, por incorporar variáveis distintas como *distress*, percepção de doença e estigma, contribuindo para uma

compreensão mais ampla e cuidadosa dos fatores que impactam na adesão ao tratamento. Além disso, o foco da pesquisa ter sido apenas de mulheres possibilitou uma análise mais detalhada das questões específicas de gênero relacionadas ao HIV. Essa pesquisa também tem relevância para intervenções futuras com foco para mulheres que vivem com HIV, proporcionando uma assistência psicológica mais personalizada e que considere as especificidades do gênero e do diagnóstico.

Por fim, o estudo de revisão sistemática da literatura, também foi um mérito dessa dissertação, uma vez que os resultados encontrados reforçaram e complementaram os resultados do estudo principal.

Capítulo 9

Considerações Finais

O presente estudo visou identificar preditores da adesão ao tratamento antirretroviral em relação ao *distress*, percepção de doença e de estigma em mulheres vivendo com HIV no Distrito Federal, sendo que o objetivo foi alcançado. Observou-se que apesar da maioria das participantes ter boa adesão ao tratamento, ainda assim, as variáveis estudadas podem impactar negativamente na adesão.

A presença de *distress* e percepção da soropositividade como algo ameaçador destacaram-se como fatores determinantes na adesão à TARV, evidenciando a importância da avaliação psicossocial de mulheres que vivem com HIV, com ênfase na saúde mental e educação em saúde acerca do HIV e tratamento. Além disso, mulheres com baixa renda podem ter comportamentos de adesão insatisfatórios, mostrando a urgência de políticas públicas e intervenções que mitiguem as disparidades econômicas.

Esse estudo mostrou a necessidade do trabalho interdisciplinar em HIV/aids, já que aspectos socioeconômicos, adesão, saúde mental, percepção de doença e estigma envolvem vários profissionais como médico infectologista, psicólogo, farmacêutico, assistente social, enfermeiro, dentre outros. Desse modo, ressalta-se a importância do vínculo profissional-paciente, visto que o cuidado perpassa todas as especialidades, além da comunicação clara, efetiva e sem julgamentos. Além disso, a pesquisa estimulou que mais mulheres que vivem com HIV buscassem atendimento psicológico, pelo acesso facilitado à pesquisadora que também é psicóloga de um serviço especializado em HIV.

Por fim, considerando que adesão é um processo complexo e multifatorial, esse estudo contribuiu para a compreensão dos desafios e barreiras enfrentadas pelas mulheres que vivem com HIV, possibilitando que profissionais de saúde, em especial os psicólogos, que atuam nessa área, possam lançar novos olhares para o desenvolvimento de estratégias de intervenção

que considerem as especificidades de gênero, a saúde mental, a aceitação do diagnóstico, promovendo uma cultura de não discriminação.

Referências

- Adeniyi, O. V., Ajayi, A. I., Ter Goon, D., Owolabi, E. O., Eboh, A., & Lambert, J. (2018). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy among pregnant women in the Eastern Cape, South Africa. *BMC infectious diseases, 18*, 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s12879-018-3087-8> *
- Adeniyi, O. V., Nwogwugwu, C., Ajayi, A. I., & Lambert, J. (2021). Barriers to and facilitators of HIV serostatus disclosure to sexual partners among postpartum women living with HIV in South Africa. *BMC Public Health, 21*(1). <http://dx-doi.ez54.periodicos.capes.gov.br/10.1186/s12889-021-10955-x> *
- Aferu, T., Doang, G., Zewudie, A., & Nigussie, T. (2020). Adherence to antiretroviral therapy among HIV-positive pregnant women on follow up at Mizan Tepi University Teaching and Tepi General Hospitals, Southwest Ethiopia. *Journal of Primary Care & Community Health, 11*. <https://doi.org/10.1177/2150132720902561> *
- Akinde, Y., Groves, A. K., Nkwihoreze, H., Aaron, E., Alleyne, G., Wright, C., Jemmott, J., & Momplaisir, F. M. (2019). Assessing the acceptability of a peer mentor mother intervention to improve retention in care of postpartum women living with HIV. *Health Equity, 3*(1), 336–342. <https://doi.org/10.1089/heq.2019.0027> *
- Aliyu, M. H., Sam-Agudu, N. A., Shenoi, S., Goga, A. E., Ramraj, T., Vermund, S. H., & Audet, C. M. (2019). Increasing male engagement in the prevention of vertical transmission of HIV: What works in sub-Saharan Africa? *BMJ*, |1965.
<https://doi.org/10.1136/bmj.11965>
- Alhassan, Y., Twimukye, A., Malaba, T., Myer, L., Waitt, C., Lamorde, M., Colbers, A., Reynolds, H., Khoo, S., & Taegtmeier, M. (2022). ‘I fear my partner will abandon me’: the intersection of late initiation of antenatal care in pregnancy and poor ART

- adherence among women living with HIV in South Africa and Uganda. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 22(1), 566. <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04896-5> *
- Alves, S. D. V. (2018). *Ajustamento psicológico e qualidade de vida na artrite reumatóide*. [Dissertação de mestrado, Universidade Beira Interior Portugal]. <https://ubibliorum.ubi.pt/handle/10400.6/9401>
- Alves, R. de S., Sousa, L. R. M., Moura, J. P. de, Gir, E., & Reis, R. K. (2023). Effectiveness of educational intervention among seropositive women about knowledge about HIV sexual transmission. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 76(3), e20220371. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0371>
- Andrade, R. G., & Iriart, J. A. B. (2015). Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique. *Cadernos de Saúde Pública*, 31, 565-574. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00019214>
- Andrews, C., Reuter, T. K., Londono, V., Claye, L., Aung, M., & Jolly, P. (2022). “It’s not good to be sick and have the child”: Perspectives on pregnancy after HIV-positive diagnosis among women in western Jamaica. *International Journal of Women’s Health*, 14, 565–573. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S352343> *
- Araújo, K. M. S. T., Leal, M. C. C., Marques, A. A. O., Silva, S. R. A., Aguiar, R. B., & Tavares, M. T. D. B. (2020). Avaliação da qualidade de vida de pessoas idosas com HIV assistidos em serviços de referência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(6), 2009-2016. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.20512018>
- Banerjee, N., Goodman, Z. T., McIntosh, R., & Ironson, G. (2022). Cognition, Coping, and Psychological Distress in HIV. *AIDS and Behavior*, 26(4), 1074–1083. <https://doi.org/10.1007/s10461-021-03462-y>
- Baral, S. D., Poteat, T., Strömdahl, S., Wirtz, A. L., Guadamuz, T. E., & Beyrer, C. (2013). Worldwide burden of HIV in transgender women: a systematic review and meta-

analysis. *The Lancet Infectious Diseases*, 13(3), 214-222.

[https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(12\)70315-8](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(12)70315-8)

Bergerot, C. D., Razavi, M., Philip, E. J., Bergerot, P. G., Buso, M. M., Clark, K. L., Loscalzo, M., Pal, S. K., & Dale, W. (2021). Association between hospital anxiety and depression scale and problem-related distress in patients with cancer in a Brazilian private institution. *Psycho-Oncology*, 30(3), 296–302.

<https://doi.org/10.1002/pon.5571>

Botega, N. J., Bio, M. R., Zomignani, M. A., Garcia Jr, C., & Pereira, W. A. B. (1995).

Transtornos do humor em enfermagem de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Revista de Saúde Pública*, 29, 359-363.

<http://www.scielo.br/j/rsp/a/dY4tVF5tWXkrfkyjz5Sp4rM/?lang=pt>

Bradley, E. L. P., Frazier, E. L., Carree, T., Hubbard McCree, D., & Sutton, M. Y. (2019).

Psychological and social determinants of health, antiretroviral therapy (ART) adherence, and viral suppression among HIV-positive black women in care. *AIDS Care*, 31(8), 932–941. <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1612022> *

Brasil (2006). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Programa Nacional de DST e Aids. Programa Nacional de DST e Aids. Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids. *Manual de rotinas para assistência de adolescentes vivendo com HIV/Aids*. Ministério da Saúde.

Brasil (2007). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV/Aids*. Ministério da Saúde.

Brasil (2008). Ministério da Saúde. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Ministério da Saúde.

- Brasil (2015). Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica. Manual para a equipe multiprofissional*. Ministério da Saúde.
- Brasil (2019). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Nota informativa nº 5/2019-.DIAHV/SVS/MS*. Ministério da Saúde.
- Brasil (2021). Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Relatório de Monitoramento Clínico do HIV 2021*. Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/2021/relatorio-de-monitoramento-clinico-setembro-2021>
- Brasil (2022). Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico: HIV/aids 2022*. Ministério da Saúde.
- Brasil (2023). Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2023/PCDTManejodaInfecopeloHIVemAdultosMdu1Tratamento.pdf>
- Brasil (2023). Coordenação-Geral de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes*. Ministério da Saúde.
- Brohan, E., Slade, M., Clement, S., & Thornicroft, G. (2010). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Services Research*, 10(80), 1-11. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-80>

- Brown, L., Macintyre, K., & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: What have we learned? *AIDS Education and Prevention*, *15*(1), 49-69.
<https://doi.org/10.1521/aeap.15.1.49.23844>
- Calvetti, P. Ü., Muller, M. C., & Nunes, M. L. T. (2008). Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, *13*(3), 523–530.
- Caraciolo, J. M. M. (2007). Adesão aos anti-retrovirais. In J. M. M. Caraciolo, & E. Shimma (Orgs.), *Adesão: da teoria à prática: Experiências bem sucedidas no Estado de São Paulo* (pp. 10-27). Secretaria de Estado da Saúde, Coordenadoria de Controle de Doenças, Programa Estadual DST/Aids-SP, Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP.
- Carvalho, P. P., Barroso, S. M., Correia Filho, D., Rossato, L., & Penaforte, F. R. D. O. (2022). Perfil e adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, *10*(1), 121–134.
<https://doi.org/10.18554/refacs.v10i1.5354>
- Catunda, C., Seidl, E. M. F., & Lemétayer, F. (2016). Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids: efeitos da percepção da doença e de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *32*. <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32ne218>
- Cazeiro, F., Silva, G. S. N. da, & Souza, E. M. F. de (2021). Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da aids. *Ciência & Saúde Coletiva*, *26*, 5361–5370. <https://doi.org/10.1590/1413-812320212611.3.00672020>
- Ceccon, R. F., Meneghel, S. N., & Hirakata, V. N. (2014). Women with HIV: gender violence and suicidal ideation. *Revista de Saúde Pública*, *48*(5), 758–765.
<https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048005228>

- Ceccon, R. F., Meneghel, S. N., & Íñiguez-Rueda, L. (2020). Vidas nuas: mulheres com HIV/aids em situação de violência de gênero. *Saúde e Sociedade*, 29(4), e170575. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902020170575>
- Chandy, S., Heylen, E., Ravikumar, B. N., & Ekstrand, M. L. (2020). Examining engagement in care of women living with HIV in South India. *Health Care for Women International*, 41(5), 553–566. <https://doi.org/10.1080/07399332.2019.1623799> *
- Collins, P. Y., von Unger, H., & Armbrister, A. (2008). Church ladies, good girls, and locas. *Social Science & Medicine*, 67(3), 389–397. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.013>
- Conselho Federal de Psicologia (CFP). (2007). *Relatório preliminar da pesquisa prática profissional dos psicólogos em políticas públicas*. Brasília, DF.
- Conselho Federal de Psicologia (CFP). (2020). *Referências técnicas para atuação de psicólogas(os) nos Programas e Serviços de IST/HIV/aids*. Brasília, DF.
- Costa, A. R. (2022). *Adesão a tratamento, risco psicológico e distress em pessoas vivendo com HIV* [Dissertação de mestrado, Universidade de Brasília]. <https://repositorio.unb.br/handle/10482/43694>
- Dada, A. O., Abubakar, A., Bashorun, A., Nguku, P., & Oladimeji, A. (2021). Predictors of adherence to option B+ approach for the prevention of mother to child transmission of human immunodeficiency virus in Abuja, 2017. *Pan African Medical Journal*, 38. <https://doi.org/10.11604/pamj.2021.38.54.16690> *
- Dale, S. K., & Safren, S. A. (2018). Striving towards empowerment and medication adherence (STEP-AD): A tailored cognitive behavioral treatment approach for black women living with HIV. *Cognitive and Behavioral Practice*, 25(3), 361-376. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2017.10.004>

- Darlington, C. K., & Hutson, S. P. (2017). Understanding HIV-related stigma among women in the Southern United States: A literature review. *AIDS and Behavior, 21*, 12-26.
<https://doi.org/10.1007/s10461-016-1504-9>
- Dawe, J., Cassano, D., Keane, R., Ruth, S., Wilkinson, A. L., Elsum, I., Gunn, J., Brown, G., West, M., Hoy, J., Power, J., & Stoové, M. (2023). Quality of life among people living with HIV aged 50 years and over in Australia: Identifying opportunities to support better ageing. *HIV Medicine*. <https://doi.org/10.1111/hiv.13592>
- Desalegn, S. Y., Asaye, M. M., Temesgan, W. Z., & Badi, M. B. (2022). Antenatal depression and associated factors among HIV-positive pregnant women in South Gondar zone public health facilities, northwest Ethiopia, a cross-sectional study. *Clinical Epidemiology and Global Health, 16*.
<https://doi.org/10.1016/j.cegh.2022.101072> *
- Duthely, L. M., Sanchez-Covarrubias, A. P., Brown, M. R., Thomas, T. E., Montgomerie, E. K., Dale, S., Safren, S. A., & Potter, J. E. (2021). Pills, prEP, and pals: Adherence, stigma, resilience, faith and the need to connect among minority women with HIV/AIDS in a US HIV epicenter. *Frontiers in Public Health, 9*.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.667331> *
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior, 13*, 1160-1177.
<https://doi.org/10.1007/s10461-009-9593-3>
- Ekstrand, M. L., Heylen, E., Mazur, A., Steward, W. T., Carpenter, C., Yadav, K., Sinha, S., & Nyamathi, A. (2018). The role of HIV stigma in art adherence and quality of life among rural women living with HIV in India. *AIDS and Behavior, 22*(12), 3859–3868. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2157-7> *

- Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. (2021). *Mulheres PositHIVas: 'Radis' relata trajetória de mulheres que vivem com HIV*. Informe ENSP. <https://informe.ensp.fiocruz.br/secoes/noticia/45044/52538#:~:text=vivem%20com%20HIV,Mulheres%20PositHIVas%3A%20'Radis'%20relata%20trajet%C3%B3ria%20de,mulheres%20que%20vivem%20com%20HIV&text=Nos%20quarenta%20anos%20da%20pandemia,de%20viver%20com%20HIV%2FAids>
- Faustino, Q. de M., & Seidl, E. M. F. (2010). Intervenção cognitivo-comportamental e adesão ao tratamento em pessoas com HIV/Aids. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 121-130. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000100014>
- Felix, G., & Ceolim, M. F. (2012). O perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão à terapêutica antirretroviral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46, 884-891. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400015>
- Fernandes, R. A. C., Filho, E. A. B., & Vieira, A. C. S. (2022). Mulheres que vivem com HIV/aids: Narrativas sobre violências em forma de cotidiano. *O Social em Questão*, 1(52), 253-274. <https://doi.org/10.17771/PUCRio.OSQ.56387>
- Ferreira, B. A., Oliveira, I. M., & Paniago, A. M. M. (2012). Qualidade de vida de portadores de HIV/Aids e sua relação com linfócito CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 15(1), 75-84. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2012000100007>
- Fiorentino, M., Sagaon-Teyssier, L., Ndiaye, K., Suzan-Monti, M., Mengue, M.-T., Vidal, L., Kuaban, C., March, L., Laurent, C., Spire, B., Boyer, S., & for the EVOLCam Study Group. (2019). Intimate partner violence against HIV-positive Cameroonian women: Prevalence, associated factors and relationship with antiretroviral therapy

- discontinuity—results from the ANRS-12288 EVOLCam survey. *Women's Health*, 15, 174550651984854. <https://doi.org/10.1177/1745506519848546> *
- Freitas, G. M., Lavezzo, F., Domingos, N. A. M., Seidl, E. M. F., & Miyazaki, M. C. O. S. (2020). Variáveis psicossociais e adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(4), 191-206. <https://doi.org/10.20435/pssa.vi.1075>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Gelaw, M. M., Zeleke, E. G., Asres, M. S., & Reta, M. M. (2020). One-third of perinatal women living with HIV had perinatal depression in Gondar town health facilities, northwest Ethiopia. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 12, 887-895. <https://doi.org/10.2147/HIV.S268686> *
- Ghosn, J., Taiwo, B., Seedat, S., Autran, B., & Katlama, C. (2018). HIV. *The Lancet*, 392(10148), 685-697. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31311-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31311-4)
- Goffman, E. (1988) *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade* (4a ed.). LTC.
- Gómez Martínez, S., Hernández-Martínez, H. E., Givaudan Jiménez, J., Guerrero-García, J. C., Saucedo-Alvarado, P. E., & Velasco, A. L. (2022). Importancia del estigma en epilepsia a una enfermedad mortal. *Revista de la Facultad de Medicina*, 65(6), 8-14. <https://doi.org/10.22201/fm.24484865e.2022.65.6.02>
- Gualqui, C. F., Souza, G. G., Ataíde, N., Prates, G. S., Teixeira, S. V., Monteiro, M. A., Gascon, M. R. P., Veiga, A. P., Casseb, J. S. R., & Duarte, A. J. S. (2022). Distúrbios neurocognitivos em mulheres brasileiras infectadas com HIV-1. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 26, 102395. <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2022.102395>

- Guimarães, M. D. C., & Kerr, F. L. R. S. (2019). Conhecimento sobre HIV/aids entre HSM no Brasil: Um desafio para as políticas públicas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 22(1). <https://doi.org/10.1590/1980-549720190005.supl.1>
- Hampton, C. J., & Gillum, T. L. (2020). ‘Today I feel strong’: African American women overcoming HIV-related stigma. *Psychology & Health*, 35(12), 1440–1458. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1761978> *
- Hoyt, M. A., & Stanton, A. L. (2012). Adjustment to chronic illness. In A. Baum, T. A. Revenson & J. Singer (Orgs.), *Handbook of health psychology* (pp. 219-246). Psychology Press.
- Huang, Y., Luo, D., Chen, X., Zhang, D., Wang, M., Qiu, Y., Liu, Y., Peng, B., Niu, L., & Xiao, S. (2019). Changes and determinants of health-related quality of life among people newly diagnosed with HIV in China: a 1-year follow-up study. *Quality of Life Research*, 28(1), 35–46. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1998-x>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022). *Pesquisa nacional por amostra de domicílios contínua*. <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/9173-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-trimestral.html?edicao=20653>
- Jacobsen, P. B., Donovan, K. A., Trask, P. C., Fleishman, S. B., Zabora, J., Baker, F., & Holland, J. C. (2005). Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients: A multicenter evaluation of the Distress Thermometer. *Cancer*, 103(7), 1494–1502. <https://doi.org/10.1002/cncr.20940>
- Jacques, I. de J. A. A., Santana, J. M. de, Moraes, D. C. de A., Souza, A. de F. M., Abrão, F. M. da S., & Oliveira, R. C. de. (2014). Avaliação da adesão à terapia antirretroviral entre pacientes em atendimento ambulatorial. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 18(4), 303–308. <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/18326>

- Kenagy, G. P. (2002). HIV among transgendered people. *AIDS Care*, *14*(1), 127-134.
<https://doi.org/10.1080/09540120220098008>
- Kisigo, G. A., Ngocho, J. S., Knettel, B. A., Oshosen, M., Mmbaga, B. T., & Watt, M. H. (2020). “At home, no one knows”: A qualitative study of retention challenges among women living with HIV in Tanzania. *PlosOne*, *15*(8), e0238232.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238232> *
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate healthcare interventions: explanation and elaboration. *BMJ*, *339*, b2700.
<https://doi.org/10.1136/bmj.b2700>
- Lima, R. L. F. C. de, Silva, M. de F., Gomes, N. I. G., Silva, J. N. C. da, Viana, M. A. C. B. M., & Vianna, R. P. de T. (2021). Diferenças na qualidade de vida e insegurança alimentar entre homens e mulheres vivendo com HIV/Aids no estado da Paraíba, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, *26*, 3917–3925. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021269.2.33992019>
- Lipira, L., Rao, D., Nevin, P. E., Kemp, C. G., Cohn, S. E., Turan, J. M., Simoni, J. M., Andrasik, M. P., French, A. L., Unger, J. M., Heagerty, P., & Williams, E. C. (2020). Patterns of alcohol use and associated characteristics and HIV-related outcomes among a sample of African-American women living with HIV. *Drug and Alcohol Dependence*, *206*. <https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2019.107753> *
- Lôbo, A. L. S. de F., Santos, A. A. P. dos, Pinto, L. M. T. R., Rodrigues, S. T. C., Barros, L. J. D., & Lima, M. G. T. (2018). Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV / Women social representations in face to HIV diagnosis

- disclosure. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 10(2), 334–342.
<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.334-342>
- Logie, C. H., Lacombe-Duncan, A., Wang, Y., Kaida, A., de Pokomandy, A., Webster, K., Conway, T., & Loutfy, M. (2018). Sexual orientation differences in health and wellbeing among women living with HIV in Canada: Findings from a national cohort study. *AIDS and Behavior*, 22(6), 1987–2001. <https://doi.org/10.1007/s10461-017-1781-y> *
- Logie, C. H., Williams, C. C., Wang, Y., Marcus, N., Kazemi, M., Cioppa, L., Kaida, A., Webster, K., Beaver, K., de Pokomandy, A., & Loutfy, M. (2019). Adapting stigma mechanism frameworks to explore complex pathways between intersectional stigma and HIV-related health outcomes among women living with HIV in Canada. *Social Science & Medicine*, 232, 129–138. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.04.044> *
- Luz, P. M., Torres, T. S., Almeida-Brasil, C. C., Marins, L. M. S., Bezerra, D. R. B., Veloso, V. G., Grinsztejn, B., Harel, D., & Thombs, B. D. (2020). Translation and validation of the Short HIV Stigma Scale in Brazilian Portuguese. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 322. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01571-1>
- Magno, L., Silva, L. A. V. D., Veras, M. A., Pereira-Santos, M., & Dourado, I. (2019). Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: Revisão sistemática. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(4), e00112718. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00112718>
- Matos, D. C. F., & Lugar, S. J. V. D. (2021). La vulnerabilidad social de las mujeres viviendo con VIH y el ejercicio de sus derechos humanos. *Cultura de los Cuidados*, 61, 64–82. <https://doi.org/10.14198/cuid.2021.61.05>
- Mbonu, N. C., Van den Borne, B., & De Vries, N. K. (2010). Gender-related power differences, beliefs and reactions towards people living with HIV/AIDS: An urban

study in Nigeria. *BMC Public Health*, 10, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-334>

McGowan, J. A., Brown, J., Lampe, F. C., Lipman, M., Smith, C., & Rodger, A. (2018). Resilience and physical and mental well-being in adults with and without HIV. *AIDS and Behavior*, 22(5), 1688–1698. <https://doi.org/10.1007/s10461-017-1980-6>

Melo, E., Antonini, M., Costa, C., Pontes, P., Cardoso, L., Gir, E., & Reis, R. (2019). Sintomas físicos e psicológicos do estresse em pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 22, 19–26. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0259>

Mills, E. J., Nachega, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., & Cooper, C. (2006). Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Medicine*, 3(11), e438. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030438>

Miranda, M. de M. F., Oliveira, D. R. de, Quirino, G. da S., Oliveira, C. J. de, Pereira, M. L. D., & Cavalcante, E. G. R. (2022). Vulnerabilidade individual, social e programática na adesão ao tratamento antirretroviral em adultos [Individual, social and program-related vulnerability in adults' adherence to antiretroviral treatment] [Vulnerabilidad individual, social y programática en la adherencia al tratamiento antirretroviral en adultos]. *Revista de Enfermagem UERJ*, 30, e62288–e62288. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2022.62288>

Miyada, S., Garbin, A. J. Í., Gatto, R. C. J., & Garbin, C. A. S. (2017). Treatment adherence in patients living with HIV/AIDS assisted at a specialized facility in Brazil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 50(5), 607–612. <https://doi.org/10.1590/0037-8682-0266-2017>

- Monteiro, S., & Vilela, W. (2013). *Desafios teóricos, epistemológicos e políticos da pesquisa sobre estigma e discriminação no campo da saúde. Estigma e saúde*. Editora Fiocruz.
- Mukamana, D., Gishoma, D., Holt, L., Kayiranga, D., Na, J. J., White, R., Nyblade, L., Knettel, B. A., Agasaro, C., & Relf, M. V. (2022). Dehumanizing language, motherhood in the context of HIV, and overcoming HIV stigma - the voices of Rwandan women with HIV: A focus group study. *International Journal of Nursing Studies, 135*, 104339. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104339> *
- Ndirangu, J. W., Gichane, M. W., Browne, F. A., Bonner, C. P., Zule, W. A., Cox, E. N., Smith, K. M., Carney, T., & Wechsberg, W. M. (2022). ‘We have goals but [it is difficult]’. Barriers to antiretroviral therapy adherence among women using alcohol and other drugs living with HIV in South Africa. *Health Expectations, 25*(2), 754–763. <https://doi.org/10.1111/hex.13422> *
- Nemes, M. I. B. (2000). *Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos de saúde no Estado de São Paulo* (No. 1). Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Coordenação Nacional de DST e Aids.
- Nogueira, G. S., & Seidl, E. M. F. (2016). Associação entre percepção de doença e ansiedade, depressão e autoeficácia em pessoas com HIV/Aids. *Temas em Psicologia, 24*(2), 595–608. <https://doi.org/10.9788/TP2016.2-12>
- Nogueira, G. S., Seidl, E. M. F., & Tróccoli, B. T. (2016). Análise fatorial exploratória do Questionário de Percepção de Doença Versão Breve (Brief IPQ). *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 32*(1), 161-168. <https://doi.org/10.1590/0102-37722016011871161168>
- Nursalam, N., Sukartini, T., Arifin, H., Pradipta, R. O., Mafula, D., & Ubudiyah, M. (2021). Determinants of the discriminatory behavior experienced by people living with HIV in Indonesia: A Cross-sectional study of the demographic health survey. *The Open AIDS Journal, 15*(1), 1–9. <https://doi.org/10.2174/1874613602115010001>

- Nyamathi, A., Ekstrand, M., Heylen, E., Ramakrishna, P., Yadav, K., Sinha, S., Hudson, A., Carpenter, C. L., & Arab, L. (2018). Relationships among adherence and physical and mental health among women living with HIV in rural India. *AIDS and Behavior*, 22(3), 867–876. <https://doi.org/10.1007/s10461-016-1631-3> *
- Ojikutu, B. O., Nnaji, C., Sithole-Berk, J., Masongo, D., Nichols, K., Weeks, N., Ngminebayihi, M., Bishop, E., & Bogart, L. M. (2018). African born women living with HIV in the United States: Unmet needs and opportunities for intervention. *AIDS Care*, 30(12), 1542–1550. <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1497767> *
- Okuno, M. F. P., Gomes, A. C., Meazzini, L., Scherrer Júnior, G., Belasco Junior, D., & Belasco, A. G. S. (2014). Qualidade de vida de pacientes idosos vivendo com HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, 30(7), 1551–1559. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00095613>
- Oliveira, M. D. M. D., & Junqueira, T. L. S. (2020). Mulheres que vivem com HIV/aids: vivências e sentidos produzidos no cotidiano. *Revista Estudos Feministas*, 28(3), e61140. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n361140>
- Onono, M., Odwar, T., Abuogi, L., Owuor, K., Helova, A., Bukusi, E., Turan, J., & Hampanda, K. (2020). Effects of depression, stigma and intimate partner violence on postpartum women's adherence and engagement in HIV care in Kenya. *AIDS and Behavior*, 24(6), 1807–1815. <https://doi.org/10.1007/s10461-019-02750-y> *
- Orlando, S., Palla, I., Ciccacci, F., Triulzi, I., Thole, D., Sangaré, H. M... & Palombi, L. (2021). Improving treatment adherence and retention of HIV-positive women through behavioral change interventions aimed at their male partners: protocol for a prospective, controlled before-and-after study. *JMIR research protocols*, 10(1), e19384. <https://doi.org/10.2196/2F19384>

- Oshosen, M., Knettel, B. A., Knippler, E., Relf, M., Mmbaga, B. T., & Watt, M. H. (2021). “She just told me not to cry”: A qualitative study of experiences of HIV testing and counseling (HTC) among pregnant women living with HIV in Tanzania. *AIDS and Behavior*, 25(1), 104–112. <https://doi.org/10.1007/s10461-020-02946-7> *
- Panarra, B. A. C. S, Teixeira, E., Palmeira I. P., Rodrigues, I. L. A., & Ferreira, A. M. R. (2017). Vítimas e culpadas: representações sociais sobre mulheres que vivem com HIV. *Revista Cuidarte*, 8(3), 1887-98. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v8i3.451>
- Paquiela, E. O. de A., Figueiredo, E. B. L. de, Muniz, M. P. G., & Abrahão, A. L. (2023). O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária. *Saúde em Debate*, 46, 75–84. <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E705>
- Parker, R., & Aggleton, P. (2021). *Estigma, discriminação e aids* (2a ed). (Cap. 1, pp. 21-38). ABIA. <https://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2021/05/livro-digital-final-ESTIGMA-DISCRIMINAÇÃO-E-AIDS-pagina-espelhada-10052020.pdf>
- Peltzer, K., Abbamonte, J. M., Mandell, L. N., Rodriguez, V. J., Lee, T. K., Weiss, S. M., & Jones, D. L. (2020). The effect of male involvement and a prevention of mother-to-child transmission (PMTCT) intervention on depressive symptoms in perinatal HIV-infected rural South African women. *Archives of Women’s Mental Health*, 23(1), 101–111. <https://doi.org/10.1007/s00737-019-00955-7> *
- Pereira, C. R., Szwarcwald, C. L., & Damacena, G. N. (2019). A discriminação de pessoas vivendo com HIV/aids no trabalho: Uma análise quantitativa e qualitativa. *P2P e inovação*, 6, 60–82. <https://doi.org/10.21721/p2p.2019v6n1.p60-82>
- Petrie, K., & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6(6), 536–539. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.6-6-536>

- Phiri, N., Haas, A. D., Msukwa, M. T., Tenthani, L., Keiser, O., & Tal, K. (2018). “I found that I was well and strong”: Women’s motivations for remaining on ART under Option B+ in Malawi. *PlosOne*, *13*(6), e0197854.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197854> *
- Polejack, L., & Seidl, E. M. F. (2010). Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: Desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, *15*(suppl 1), 1201-1208. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700029>
- Primeira, M. R., dos Santos, É. E. P., Züge, S. S., de Souza Magnago, T. S. B., de Paula, C. C., & de Mello Padoin, S. M. (2018). Avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral de pessoas vivendo com HIV. *Saúde e Pesquisa*, *11*(2), 307-314.
<https://doi.org/10.17765/1983-1870.2018v11n2p307-314>
- Probst, C., Parry, C. D. H., & Rehm, J. (2016). Socio-economic differences in HIV/AIDS mortality in South Africa. *Tropical Medicine & International Health: TM & IH*, *21*(7), 846–855. <https://doi.org/10.1111/tmi.12712>
- Psaros, C., Smit, J. A., Mosery, N., Bennett, K., Coleman, J. N., Bangsberg, D. R., & Safren, S. A. (2020). PMTCT adherence in pregnant South African women: The role of depression, social support, stigma, and structural barriers to care. *Annals of Behavioral Medicine*, *54*(9), 626–636. <https://doi.org/10.1093/abm/kaaa005> *
- Ramlagan, S., Peltzer, K., Ruiter, R., Barylski, N., Weiss, S., & Sifunda, S. (2018). Prevalence and factors associated with fixed-dose combination antiretroviral drugs adherence among HIV-positive pregnant women on Option B treatment in Mpumalanga Province, South Africa. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *15*(1), 161. <https://doi.org/10.3390/ijerph15010161> *
- Relf, M. V., Pan, W., Edmonds, A., Ramirez, C., Amarasekara, S., & Adimora, A. A. (2019). Discrimination, medical distrust, stigma, depressive symptoms, antiretroviral

medication adherence, engagement in care, and quality of life among women living with HIV in North Carolina: A mediated structural equation model. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 81(3), 328–335.

<https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000002033> *

Remor, E., Milner-Moskovics, J., & Preussler, G. (2007). Adaptação brasileira do "Cuestionario para la Evaluación de la Adhesión al Tratamiento Antiretroviral". *Revista de Saúde Pública*, 41(5), 685-694. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006005000043>

Remor, E. (2013). Systematic review of the psychometric properties of the questionnaire to evaluate the adherence to HIV therapy (CEAT-VIH). *The Patient*, 6(2), 61–73. <https://doi.org/10.1007/s40271-013-0009-0>

Renesto, H. M. F., Falbo, A. R., Souza, E., & Vasconcelos, M. G. (2014). Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. *Revista de Saúde Pública*, 48, 36–42. <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048003186>

Rivera-Picón, C., Benavente-Cuesta, M. H., Quevedo-Aguado, M. P., & Rodríguez-Muñoz, P. M. (2022). Differences in resilience, psychological well-being and coping strategies between HIV patients and diabetics. *Healthcare*, 10(2), 266. <https://doi.org/10.3390/healthcare10020266>

Rodvalho, A. G., Lucchese, R., Lemos, M. F., Diniz-Pinto, H. S., Araújo, L. B., & Barros, P. M. (2018). Alterações de saúde mental em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Perspectivas em Psicologia*, 22(2). <https://doi.org/10.14393/PPv22n2a2018-04>

Sabino, T. E. (2018). *Travestis e mulheres trans vivendo com HIV/Aids: estudo transversal mensurando adesão à TARV e qualidade de vida em um centro de referência em HIV/Aids da cidade de São Paulo, Brasil* [Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo].

- Saleem, H. T., Likindikoki, S., Silberg, C., Mbwambo, J., & Latkin, C. (2021). Time-space constraints to HIV treatment engagement among women who use heroin in Dar es Salaam, Tanzania: A time geography perspective. *Social Science & Medicine*, 268, 113379. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113379>
- Sánchez, S. P., Bravo, M. del M. P., Tomás, M. Á. C., Almansa-Martínez, P., Guillen, C. P., & Jiménez-Ruiz, I. (2021). Factores relacionados con la adherencia al tratamiento antirretroviral en mujeres con VIH: Un estudio mixto con diseño secuencial. *Enfermería Global*, 20(2), 1–34. <https://doi.org/10.6018/eglobal.437711> *
- Schellekens, M. P. J., Van Den Hurk, D. G. M., Prins, J. B., Molema, J., Van Der Drift, M. A., & Speckens, A. E. M. (2016). The suitability of the Hospital Anxiety and Depression Scale, Distress Thermometer and other instruments to screen for psychiatric disorders in both lung cancer patients and their partners. *Journal of Affective Disorders*, 203, 176–183. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.05.044>
- Seidl, E. M. F., & Faustino, Q. de M. (2014). Pessoas vivendo com HIV/Aids: Possibilidades de atuação da Psicologia. In E. M. F. Seidl & M. C. O. S. Miyazaki (Orgs.), *Psicologia da saúde: Pesquisa e atuação profissional no contexto de enfermidades crônicas* (pp. 21-57). Juruá.
- Seidl, E. M. F. (2015). Atuação da psicologia em HIV/aids: Reflexões e experiências a partir de um projeto de extensão universitária. In L. Polejack, A. M. A. Vaz, P. M. G. Gomes & V. C. Wichrowski (Orgs.), *Psicologia e políticas públicas na saúde: Experiências, reflexões, interfaces e desafios* (pp. 307-331). Rede Unida.
- Seidl, E. M. F., & Remor, E. (2020). Adesão ao tratamento, resiliência e percepção de doença em pessoas com HIV. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 36. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e36nspe6>

- Seidl, E. M. F., Magrin, N. P., Azambuja, R. D. V., Campos, B. C. L. P., Zacharias, L. M., Borges, T. D. D. S., & Barros, S. F. (2021). Saúde mental, autocuidado e prevenção do coronavírus em pessoas vivendo com HIV na pandemia. *Contextos Clínicos*, 14(3). <https://doi.org/10.4013/ctc.2021.143.11>
- Seidl, E. M. F., & Queiroz, E. (2021). Uso da internet em pesquisas científicas: Características, vantagens e desafios. In E. M. F. Seidl, E. Queiroz, F. Iglesias & M. Neubern (Eds.), *Estratégias metodológicas de pesquisa em psicologia clínica: possibilidades e avanços* (pp. 151-169). CRV.
- Shin, S. S., Carpenter, C. L., Ekstrand, M. L., Yadav, K., Shah, S. V., Ramakrishnan, P., Pamujula, S., Sinha, S., & Nyamathi, A. M. (2018). Household food insecurity as mediator of the association between internalized stigma and opportunistic infections. *AIDS and Behavior*, 22(12), 3897–3904. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2193-3> *
- Silva, R. T. S., Silva, R. A. R. D., Rodrigues, I. D. C. V., Souza Neto, V. L. D., Silva, B. C. O. D., & Souza, F. M. D. L. C. (2018). Coping strategies of people living with AIDS in face of the disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 26(0). <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2284.2985>
- Silva, H. F. N., Dourado, C. S. de M. E., Silva, H. G. N., & Silva, H. F. N. (2019). Avaliação do tratamento antirretroviral de pessoas convivendo com HIV/aids que participam de um grupo de adesão. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 52(3), 161–170. <https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v52i3p161-170>
- Silva, A. R. D. S., Hino, P., Bertolozzi, M. R., Oliveira, J. C. D., Carvalho, M. V. D. F., Fernandes, H., & Sakabe, S. (2022). Percepções de pessoas com tuberculose/HIV em relação à adesão ao tratamento. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, eAPE03661. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO03661>

- Silva, M. A. S. D., Lima, M. C. L. D., Dourado, C. A. R. O., & Andrade, M. S. (2022). Aspectos relacionados ao letramento em saúde, autocuidado e adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 56, e20220120. <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0120pt>
- Soares, R. G., Nery, F. C., Silveira, P. S., Noto, A. R., & Ronzani, T. M. (2011). A mensuração do estigma internalizado: revisão sistemática da literatura. *Psicologia em Estudo*, 16, 635–645. <http://www.scielo.br/j/pe/a/pthF84SR3LXpNXKqX586xvG/?lang=pt>
- Souza, J. R., Seidl, E. M. F., & Barbosa, D. (2023). Psychological Risk Indicator in Oncology: Development and evidence of validity. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 24, 511–523. <http://doi.org/10.15309/23psd240208>
- Souza, F. M. (2020). *Estudo do estigma como barreira ao tratamento dos transtornos mentais no contexto de uma intervenção psicossocial* [Tese de Doutorado, Universidade Federal do Rio de Janeiro].
- Souza, G. G., Prates, G. S., Teixeira, S. V., Pereira, L. O., Monteiro, M. A., Gualqui, C. F., Gascon, M. R. P., Veiga, A. P. R., Duarte, A. J. S., & Casseb, J. S. do R. (2022). Penetração dos antirretrovirais no sistema nervoso central (SNC) e alterações neurocognitivas em mulheres infectadas pelo HIV. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, 26, 102562. <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2022.102562>
- Sontag, S. (1989). *AIDS e suas metáforas*. Companhia das Letras.
- Spies, G., Konkiewitz, E. C., & Seedat, S. (2018). Incidence and persistence of depression among women living with and without HIV in South Africa: A longitudinal study. *AIDS and Behavior*, 22(10), 3155–3165. <https://doi.org/10.1007/s10461-018-2072-y>
- Tavares, A. (2020). Sistemática para otimização da adesão ao tratamento antirretroviral para pacientes que vivem com HIV/aids. *Revista da Saúde da Aeronáutica*, 3(1), 18-24.

- Takahashi, R. F., Shima, H., & Souza, M. D. (1998). Mulher e Aids: Perfil de uma população infectada e reflexões sobre suas implicações sociais. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 6, 59-65. <https://doi.org/10.1590/S0104-11691998000500008>
- Turan, B., Rice, W. S., Crockett, K. B., Johnson, M., Neilands, T. B., Ross, S. N., Kempf, M. C., Konkle-Parker, D., Wingood, G., Tien, P. C., Cohen, M., Wilson, T. E., Logie, C. H., Sosanya, O., Plankey, M., Golub, E., Adimora, A. A., Parish, C., Weiser, S. D., & Turan, J. M. (2019). Longitudinal association between internalized HIV stigma and antiretroviral therapy adherence for women living with HIV: The mediating role of depression. *AIDS*, 33(3), 571. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002071>*
- UNAIDS. (2019). *Sumário executivo: Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS - Brasil*. https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_06_Exec_sum_Stigma_Index-2.pdf
- UNAIDS. (2021a). *Confronting inequalities - Lessons for pandemic responses from 40 years of AIDS*. Global Aids Update. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-global-aids-update_en.pdf
- UNAIDS. (2021b). *HIV and people who use drugs*. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/02-hiv-human-rights-factsheet-people-who-use-drugs_en.pdfhttps://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/02-hiv-human-rights-factsheet-people-who-use-drugs_en.pdf
- UNAIDS. (2023). *HIV and AIDS Estimates. South Africa*. <https://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/southafrica>
- Wang, W., Xiao, C., Yao, X., Yang, Y., Yan, H., & Li, S. (2018). Psychosocial health and suicidal ideation among people living with HIV/AIDS: A cross-sectional study in

Nanjing, China. *PLOS ONE*, 13(2), e0192940.

<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192940>

Watkins-Hayes, C. (2014). Intersectionality and the sociology of HIV/AIDS: Past, present, and future research directions. *Annual Review of Sociology*, 40(1), 431–457.

<https://doi.org/10.1146/annurev-soc-071312-145621>

Wondimu, F., Yetwale, F., Admassu, E., Binu, W., Bulto, G. A., Lake, G., Girmaye, E., Temesgen, K., & Marama, T. (2020). Adherence to Option B⁺ care for the prevention of mother-to-child transmission among pregnant women in Ethiopia. *HIV/AIDS - Research and Palliative Care*, 12, 769–778. <https://doi.org/10.2147/HIV.S282463> *

World Health Organization (WHO). (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.

<https://doi.org/10.1111/j.16000447.1983.tb09716.x>

Zucchi, E. M., Paiva, V. S. F., & Junior, I. F. (2013). Intervenções para reduzir o estigma da Aids no Brasil: Uma revisão crítica. *Temas em Psicologia*, 21(3), 1067-1087.

<http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.3-EE15PT>.

ANEXO 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada a participar de um estudo denominado **“Ser Mulher: Impacto da Infecção pelo HIV na Saúde Mental, Percepção de Doença, de Estigma e Adesão ao Tratamento Antirretroviral”**, sob responsabilidade da mestrandia Sílvia Furtado de Barros com a orientação da Profa. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl. Essa pesquisa faz parte do projeto de mestrado do Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura (PPG-PsiCC), da Universidade de Brasília (UnB).

O objetivo é identificar preditores de adesão ao tratamento em relação à saúde mental, percepção de doença e percepção de estigma em mulheres vivendo com HIV no Distrito Federal. Sua participação consiste em responder a um questionário pela internet, disponibilizado *on-line*, sendo que está garantido o sigilo de todas as informações que serão fornecidas, bem como o seu anonimato. Por ser um estudo com coleta *on-line*, não há assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como nos estudos com coleta presencial, por isso considera-se que a pessoa consente em participar clicando em “continuar” no site específico da pesquisa. Ao clicar em “continuar” consentindo com a participação, haverá um campo onde você incluirá seu *e-mail*, será através dele que você receberá os resultados da pesquisa e uma cópia do TCLE. Para ter uma cópia deste TCLE você poderá imprimi-lo, ou deverá gerar uma cópia em PDF para guardá-lo em seu computador ou celular. Você também poderá solicitar a pesquisadora do estudo uma versão deste documento a qualquer momento por um dos *e-mails* registrados no final deste termo. Reforço a importância que você guarde uma cópia do TCLE para consultá-lo quando achar necessário.

Mesmo concordando em participar, você não é obrigada a responder a todas as questões e não é necessário se justificar quanto a isso. Esclareço que a qualquer momento você poderá encerrar sua participação, sem penalização alguma. O tempo previsto de resposta ao questionário é de 20 minutos. Esclarecemos, ainda, que sua participação deve ser espontânea e que não há pagamentos previstos por participar do estudo.

A guarda dos dados coletados na pesquisa é de responsabilidade da pesquisadora principal. Após a conclusão da coleta de dados, a pesquisadora responsável irá fazer o *download* dos dados coletados para um dispositivo eletrônico próprio, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". A pesquisadora garante e se compromete com o sigilo e a confidencialidade de todas as informações fornecidas por você para este estudo. Todos os dados coletados serão analisados em caráter científico, portanto, serão registrados sem menção aos dados de identificação da participante. Da mesma forma, o

tratamento dos dados coletados seguirá as determinações da Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD – Lei 13.709/18), evitando os riscos de vazamento de informações de dados das participantes da pesquisa.

Sua participação na pesquisa não implica em risco. Ainda assim, diante de qualquer razão que a leve a interromper sua participação, não haverá ônus ou questionamentos a respeito das razões para tal. As pacientes que se mostrarem psicologicamente vulneráveis poderão contatar a pesquisadora responsável por *e-mail* ou celular. Nesses casos, poderão ser encaminhadas a serviços de atendimento psicológico oferecidos de forma *on-line* ou presencial. Entre os benefícios decorrentes pela participação na pesquisa pode-se elencar: compreender os aspectos biopsicossociais de mulheres que vivem com HIV/aids e sua repercussão no tratamento, além de ampliar o olhar acadêmico para a temática considerando a escassez de pesquisas com mulheres brasileiras soropositivas usuárias do Sistema Único de Saúde.

Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Humanas e Sociais da Universidade de Brasília, conforme a Resolução CNS 466/12. Se você sentir qualquer constrangimento em relação a qualquer pergunta realizada, você pode buscar a pesquisadora responsável para uma conversa a esse respeito. Qualquer informação complementar sobre a pesquisa pode ser respondida por mim no telefone (61-982899111) ou, ainda, pelo endereço eletrônico: silviafbarros3@gmail.com. Outros esclarecimentos sobre a pesquisa podem ser fornecidos pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais da UnB, que aprovou essa pesquisa, no e-mail cep_chs@unb.br ou no telefone (61) 3107-1592.

Na certeza de contar com sua participação, agradecemos antecipadamente sua valiosa colaboração nesse trabalho.

Sílvia Furtado de Barros
Mestranda
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica e Cultura (PPG-PsiCC – UnB)
Psicóloga CRP 01-17604

() concordo em participar – iniciar a pesquisa

ANEXO 2 - Questionário Sociodemográfico

1. **Assinale a região administrativa onde você reside** (opções de regiões serão disponibilizadas no questionário para marcação)

Plano Piloto, Gama, Taguatinga, Brazlândia, Sobradinho, Planaltina, Paranoá, Núcleo Bandeirante, Ceilândia, Guará, Cruzeiro, Samambaia, Santa Maria, São Sebastião, Recanto das Emas, Lago Sul, Riacho Fundo, Lago Norte, Candangolândia, Águas Claras, Riacho Fundo II, Sudoeste/Octogonal, Varjão, Park Way, SCIA, Sobradinho II, Jardim Botânico, Itapoã, SAI, Vicente Pires, Fercal, Sol Nascente/Pôr do Sol, Arniqueira, Outro.

2. **Qual a sua idade:** _____ anos

3. **Qual a sua escolaridade?**

- Ensino Fundamental incompleto
 Ensino Fundamental completo
 Ensino Médio incompleto
 Ensino Médio completo
 Superior incompleto
 Superior completo

4. **Qual a sua orientação sexual:**

- Heterossexual
 Homossexual
 Bissexual
 Prefiro não responder
 Outro: Qual? _____

5. **Qual a sua situação conjugal atual?**

- Vivo com minha(meu) esposa(o) ou companheiro(a)
 Sou solteira e estou namorando
 Sou separada, divorciada ou viúva e estou namorando
 Sou solteira e não estou namorando
 Sou separada, divorciada ou viúva e não estou namorando
 Outra: _____

6. Se você está em um relacionamento amoroso, seu/sua companheiro(a) sabe do seu diagnóstico?

Sim

Não

7. Qual a sorologia do(a) seu/sua parceiro(a) atual?

HIV+

HIV –

Não sei

8. Você tem filhos?

Não Sim. Quantos? _____ filhos.

9. Possui filho(a) com diagnóstico de HIV?

Sim

Não

10. Tem intenção de ainda ter filhos?

Sim

Não

Não sei informar

11. Qual a sua raça ou cor?

amarela

branca

indígena

parda

preta

12. Quantas pessoas moram com você?

- moro só
- moro com mais uma pessoa
- moro com mais duas a três pessoas
- moro com mais quatro a cinco pessoas
- moro com mais seis pessoas

13. Qual a sua situação quanto ao emprego e trabalho no momento atual?

- Trabalho em emprego fixo, com todos os direitos trabalhistas
- Trabalho em emprego fixo, sem direitos trabalhistas
- Trabalho por conta própria regularmente
- Trabalho por conta própria às vezes
- Estou desempregada / não estou trabalhando
- Nunca trabalhei
- Estou aposentada
- Tenho benefício continuado
- Outra. Qual? _____

14. Qual a sua renda familiar (considere os salários e/ou renda de quem mora com você)?

- Até meio-salário mínimo (R\$ 606,00)
- Entre meio e um salário-mínimo (R\$ 1212,00)
- De um a dois salários-mínimos (R\$ 1212,01 a 2424,00)
- De dois a cinco salários-mínimos (R\$ 2424,01 a 6060,00)
- De cinco a dez salários-mínimos (R\$ 6060,01 a 12120,00)
- Mais de dez salários-mínimos (R\$ 12120,01)

ANEXO 3 – Questionário médico-clínico

1. **Em que ano você teve conhecimento do diagnóstico de HIV?** _____ (apenas números. Ex: 2001)
2. **Você está fazendo tratamento com medicamentos antirretrovirais nesse momento?**
() Sim () Não
3. **Em que ano você iniciou seu tratamento com medicamentos antirretrovirais?** _____ (apenas números. Ex: 2005)
4. **Como você avalia o uso dos medicamentos antirretrovirais e a adesão ao tratamento?**
() Minha adesão ao tratamento tem sido muito boa
() Minha adesão ao tratamento tem sido boa
() Minha adesão ao tratamento tem sido regular
() Minha adesão ao tratamento tem sido ruim
() Minha adesão ao tratamento tem sido muito ruim
5. **Qual o resultado de seu último exame de carga-viral?**
() Indetectável (a menor carga viral possível)
() Não estava indetectável, mas a carga viral era baixa (menos que 1000 cópias virais)
() Não estava indetectável, mas a carga viral era média ou alta (maior que 1000 cópias virais)
() não me lembro/ não sei informar
6. **Qual o resultado de seu último exame de Linfócitos T CD4?**
() Mais de 500 células T CD4
() Entre 499 e 201 células T CD4
() Menos que 200 células T CD4
() Não me lembro/ não sei informar

ANEXO 4 - Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão – HADS

Este questionário nos ajudará a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases e marque com um “X” a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

<p>1) Eu me sinto tenso/a ou contraído/a: 3 () A maior parte do tempo 2 () Boa parte do tempo 1 () De vez em quando 0 () Nunca</p>	<p>8) Eu estou lento/a para pensar e fazer as coisas: 3 () Quase sempre 2 () Muitas vezes 1 () De vez em quando 0 () Nunca</p>
<p>2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes: 0 () Sim, do mesmo jeito que antes 1 () Não tanto quanto antes 2 () Só um pouco 3 () Já não sinto mais prazer em nada</p>	<p>9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago: 0 () Nunca 1 () De vez em quando 2 () Muitas vezes 3 () Quase sempre</p>
<p>3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer: 3 () Sim, e de um jeito muito forte 2 () Sim, mas não tão forte 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa 0 () Não sinto nada disso</p>	<p>10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência: 3 () Completamente 2 () Não estou mais me cuidando como deveria 1 () Talvez não tanto quanto antes 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes</p>
<p>4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas: 0 () Do mesmo jeito que antes 1 () Atualmente um pouco menos 2 () Atualmente bem menos 3 () Não consigo mais</p>	<p>11) Eu me sinto inquieto/a, como se eu não pudesse ficar parado/a em lugar nenhum: 3 () Sim, demais 2 () Bastante 1 () Um pouco 0 () Não me sinto assim</p>
<p>5) Estou com a cabeça cheia de preocupações: 3 () A maior parte do tempo 2 () Boa parte do tempo 1 () De vez em quando 0 () Raramente</p>	<p>12) Fico esperando animado/a as coisas boas que estão por vir: 0 () Do mesmo jeito que antes 1 () Um pouco menos do que antes 2 () Bem menos do que antes 3 () Quase nunca</p>
<p>6) Eu me sinto alegre: 3 () Nunca 2 () Poucas vezes 1 () Muitas vezes 0 () A maior parte do tempo</p>	<p>13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico: 3 () A quase todo momento 2 () Várias vezes 1 () De vez em quando 0 () Não sinto isso</p>
<p>7) Consigo ficar sentado/a à vontade e me sentir relaxado/a: 0 () Sim, quase sempre</p>	<p>14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:</p>

1 () Muitas vezes	0 () Quase sempre
2 () Poucas vezes	1 () Várias vezes
3 () Nunca	2 () Poucas vezes
	3 () Quase nunca

ANEXO 5 - Questionário de Percepção de Doenças Versão Breve

Este questionário é sobre o que você pensa sobre a sua doença. Não existe resposta certa ou errada, o que importa é que você escolha a alternativa que melhor represente a maneira como você percebe a sua doença. Por exemplo:

Quanto você acha que é responsável pela sua saúde?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não sou responsável pela minha saúde									Sou totalmente responsável pela minha saúde		

Para a questão acima, caso você pense que tem muita responsabilidade pela sua saúde, mas que não é totalmente responsável por ela, você poderia circular o número 8 ou o número 9, por exemplo. Se você acha que tem pouca responsabilidade pela sua saúde poderia circular o número 1 ou o número 2, e assim por diante.

Da mesma maneira, para as questões a seguir, por favor, circule o número que melhor corresponda ao seu ponto de vista.

1. Quanto o HIV afeta a sua vida?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não afeta em nada a minha vida									Afeta gravemente a minha vida		
2. Quanto controle você sente que tem sobre o HIV?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Absolutamente nenhum controle									Tenho extremo controle		
3. Quanto você pensa que o tratamento pode ajudar a melhorar o HIV?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não ajudará em nada									Ajudará extremamente		

4. Quanto você sente sintomas (sinais, reações ou manifestações) do HIV?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não sinto nenhum sintoma						Sinto muitos sintomas graves					
5. Quanto você está preocupada com o HIV?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nem um pouco preocupado(a)						Extremamente preocupado					
6. Até que ponto você acha que compreende o HIV?											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não compreendo nada						Compreendo muito claramente					
7. Quanto o HIV a afeta emocionalmente? (Por exemplo, faz você sentir raiva, medo, ficar chateado ou depressivo).											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Não me afeta emocionalmente em nada						Afeta-me muitíssimo emocionalmente					
8. Quanto tempo você pensa que o HIV irá durar? Explique.											

9. Por favor, liste os fatores mais importantes que você acredita que causaram o HIV. As causas mais importantes são:											
1ª _____											
2ª _____											
3ª _____											

ANEXO 6 - Escala Estigma Relacionado ao HIV

Instruções: Essa escala busca avaliar o autoestigma relacionado ao HIV. Não há respostas certas ou erradas. Você deve responder com base no que você realmente sente escolhendo uma das 4 opções de resposta: discordo totalmente, discordo, concordo e concordo totalmente.

1. Pessoas que eu gosto pararam de falar comigo quando souberam que eu tenho HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

2. Já perdi amigos depois de contar que tenho HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

3. Algumas pessoas evitam me tocar depois que descobrem que tenho HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

4. Me esforço para manter em segredo que tenho HIV

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

5. Tenho receio de contar para alguém que tenho HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

6. Tomo muito cuidado com quem falo que tenho HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

7. A maioria das pessoas acredita que quem tem HIV é sujo.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

8. Pessoas com HIV são marginalizadas.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

9. A maioria das pessoas se sente desconfortável na presença de alguém com HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

10. Me sinto culpada por ter HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

11. As atitudes das pessoas em relação ao HIV fazem com que me sintam mal.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

12. Sinto que não sou uma pessoa tão boa quanto as outras por ter HIV.

Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
----------------------------	-----------------	-----------------	----------------------------

ANEXO 7 - Questionário para a Avaliação da Adesão ao Tratamento Antirretroviral**(CEAT-VIH)**

O autor do instrumento (Prof. Eduardo Remor) solicita que não haja divulgação da escala, pois ela deve ser autorizada para aplicação em pesquisa. Por isso, não a disponibilizamos na presente dissertação.