



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO – UNIRIO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO – EEAP
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM ENFERMAGEM

MARCIA PEREIRA GOMES

**CONDIÇÕES DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPLICAÇÕES
PARA A QUALIDADE DE VIDA**

RIO DE JANEIRO

2018

MARCIA PEREIRA GOMES

**CONDIÇÕES DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPLICAÇÕES
PARA A QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Enfermagem, saúde e cuidado na sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Fabiana B. Assumpção de Souza
Co-orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes

Rio de Janeiro

2018

G633p

Gomes, Marcia Pereira.

Condições de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids: implicações para a qualidade de vida / Marcia Pereira Gomes. - 2018.

157 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Fabiana B. Assumpção de Souza.

Co-orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes

Dissertação (Mestrado em Enfermagem)—Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

Bibliografia.

Inclui lista de ilustrações.

1. Aids (Doença) – HIV (Vírus). 2. Pacientes – Qualidade de vida.
3. TARV/HAART – Qualidade de vida. I. Título.

CDD 344.81043697

MARCIA PEREIRA GOMES

**CONDIÇÕES DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS: IMPLICAÇÕES
PARA A QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Enfermagem, saúde e cuidado na sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Fabiana B. Assumpção de Souza

Co-orientador: Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli Gomes

Aprovação: _____

Rio de Janeiro, ____ de _____ de ____.

BANCA EXAMINADORA:

Prof.^a Dra. Luciane Velasque
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

Prof.^a Dra. Joanir Passos
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

Prof. Dr. Sergio Corrêa Marques
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Rodrigo Hipolito
Universidade Federal Fluminense

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e aos amigos espirituais que me conduziram e me sustentaram para vivenciar este momento de crescimento pessoal e profissional.

Agradeço aos meus pais José Carlos e Neli que me deram a vida e sempre me guiaram no caminho do bem e incentivaram meus estudos.

Agradeço a meu marido Archimedes Delgado que, sempre atencioso, me incentivou com palavras de amor e carinho percebendo a minha aflição em escrever esta dissertação. Agradeço aos meus amigos, colaboradores e incentivadores Luiz Fernando Passoni e André Guayanaz por terem percebido meu potencial. Apoiaram-me no desenho do pré-projeto, sem eles não teria dado meu passo inicial, e participaram com atenção e disponibilidade durante todo meu processo de construção desta dissertação.

Agradeço à minha amiga Lilian Segal pelo apoio e incentivo em todos os momentos; à minha amiga Elaine Sigette, por me inspirar com sua garra e determinação e à amiga Karen Paula, por toda paciência e disponibilidade em dividir comigo seus conhecimentos.

Agradeço ao DIP do Hospital Federal dos Servidores do Estado por todas as oportunidades de aprendizado e crescimento e por despertar em mim a vontade de aprimorar os conhecimentos científicos.

Agradeço ao Prof. Dr. Carlos Roberto Lyra da Silva pelo tempo dispendido na minha introdução no mundo dos *softwares*.

Agradeço ao meu co-orientador Prof. Dr. Antônio Marcos Tosoli pelo adotamento, pelas orientações e oportunidades.

Agradeço à minha orientadora Prof.^a Dra. Fabiana Assumpção por ter me acolhido, pelas orientações e pelos momentos de reflexão.

Agradeço a todos que passaram pelo meu caminho, que trouxeram suas experiências, com certeza, cada um ao seu modo, contribuiu e muito para que eu seja a pessoa que sou hoje.

A aids mostra que não há limites para a sobrevivência, fazendo com que haja uma mudança de discurso: a aids pode desvincular-se da morte e associar-se à vida.

Silva et al., 2010.

RESUMO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) é uma doença infectoparasitária (DIP) pandêmica e grave, sendo um dos maiores desafios atuais da saúde pública mundial. Estima-se que 36,7 milhões de pessoas em todo o mundo vivem com o vírus da imunodeficiência humana (HIV). A terapia antirretroviral (TARV) aumentou a expectativa de vida destes indivíduos, retardando a progressão da doença, restaurando a imunidade e diminuindo a morbimortalidade. Como esses indivíduos estão vivendo mais, é necessário compreender como estão percebendo sua vida e sua qualidade de vida após o diagnóstico do HIV e a introdução da TARV. Este estudo tem como objeto condições de vida de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e suas implicações na qualidade de vida. Adotou-se o seguinte objetivo geral: Investigar as condições de vida de PVHIV após o diagnóstico e o uso de TARV; e como objetivos específicos: Descrever como PVHIV percebem sua vida após o diagnóstico e o uso de TARV; Discutir como as condições de vida das PVHIV após o diagnóstico e em uso de TARV interferem na qualidade de vida. Estudo qualitativo descritivo, em que os participantes foram PVHIV, de 18 anos até 70 anos, em uso de TARV, e matriculados no ambulatório de imunologia do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG). A coleta de dados foi secundária, através do banco de dados da pesquisa institucional “Trabalho e condições de vida após a introdução da HAART: um estudo com pessoas vivendo com HIV/Aids, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO”; os dados sociodemográficos e clínicos foram inicialmente organizados e tabulados no programa Microsoft Excel® versão 2010, para construção de gráficos e tabelas simples. A análise de dados qualitativos se deu através do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq). Os dados demográficos e clínicos revelaram o seguinte perfil: população estudada de 49 indivíduos; 55% do sexo masculino; 41% com faixa etária de 30–39 anos de idade; 31% com ensino fundamental incompleto; 29% empregados e 27% desempregados; 66% solteiros; 33% católicos, 31% evangélicos e 22% sem religião; 55% com grupamento de diferenciação (CD) 4 maior ou igual a 350 células/mm³; 67% com carga viral indetectável. Os dados qualitativos foram separados em dois *corpus* e foram analisados separadamente pelo Iramuteq. Na análise textual do *corpus* 1, o texto foi separado e analisado em sete classes lexicais, sendo que cinco expressam o processo de diagnóstico da soropositividade com a revelação do mesmo e suas consequências e a vida depois do diagnóstico e duas estão relacionadas com os caminhos do enfrentamento e da aceitação. Na análise textual do *corpus* 2, o texto analisado foi dividido em seis classes lexicais, sendo uma referente ao processo de adesão à terapia medicamentosa e as demais relacionam a vida e sua continuidade no contexto de enfrentamento do HIV. A partir deste trabalho, concluiu-se que as PVHIV percebem sua qualidade de vida como satisfatória, embora sofram com o preconceito, o estigma e a exclusão social. Descrevem suas dificuldades, principalmente na revelação do diagnóstico, pontuando a necessidade de se falar sobre o vírus. E ressignificam a vida ancorados na medicalização, na esperança, na fé e em Deus.

Palavras-chave: HIV/Aids; Qualidade de vida; Condições de vida; PVHA; PVHIV; TARV/HAART.

ABSTRACT

The Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) is a pandemic and a severe parasitic infectious disease (PID); It is also one of the greatest current challenges of global public health. It is estimated that 36.7 million people around the world are living with the human immunodeficiency virus (HIV). The antiretroviral therapy (ART) increases the life expectancy of these individuals by slowing the progression of the disease, restoring immunity, besides reducing morbidity and mortality. As these individuals are living longer, it is necessary to understand how they perceive their life after HIV diagnosis and the introduction of ART. This study aims at the quality of life of people living with HIV (PLWA). The following general objective is to investigate the living conditions of PLWA after diagnosis and use of ART. In addition, as specific objectives, to describe how PLWA perceive their life after diagnosis and use of ART; discuss how the living conditions of PLWA after diagnosis and using ART affect quality of life. Descriptive qualitative study, in which the participants were 18 to 70 year-old PLWA in use of ART and enrolled in the immunology outpatient clinic of the Gaffrée e Guinle University Hospital (HUGG). The data collection was secondary through the institutional research database Work and living conditions after the introduction of HAART: a study with people living with HIV/AIDS registered at the HUGG/UNIRIO outpatient clinic"; socio-demographic and clinical data were initially organized and tabulated in the Microsoft Excel ® 2010 for building simple charts and tables. The Qualitative data analysis done through the Iramuteq software. Demographic and clinical data revealed the following profile: studied population of 49 individuals; 55% male; 41%, 30-39 years of age; 31% with incomplete elementary school; 29% employed and 27% unemployed; 66% single; 33% catholics, 31% evangelicals, 22% no religion; 55% with cluster of differentiation (CD) 4 higher than or equal to 350 cells/mm³; 67% with undetectable viral load. The qualitative data were separated into two *corpus* and the *Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq) software analyzed them separately. In the textual analysis of *corpus* 1, the program separated the analyzed text into seven lexical classes, five of which express the process of the diagnosis of seropositivity with its revelation and its consequences and the life after the diagnosis and the remaining two are related to the PLWA's coping and acceptance. In the textual analysis of *corpus* 2, the program separated the text analyzed into six lexical classes. One of them expresses the process of adherence to the drug therapy and the others relate life and its continuity in the context of HIV coping. From this work, one can observe that PLWA perceive their quality of life as satisfactory. Although they suffer from prejudice, stigma, and social exclusion, they describe their difficulties mainly in revealing the diagnosis, stating the need of talking about the virus. Overall, they resignify life anchored in medicalization, hope, faith and God.

Keywords: HIV/AIDS; Quality of life; Living conditions; PLHA; PLWH; ART/HAART.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	História natural da infecção pelo HIV.....	21
Figura 2 –	Mandala de prevenção combinada.....	24
Gráfico 1 –	Caracterização clínica.....	52
Figura 3 –	Dendograma de divisão do material analisado do <i>corpus</i> textual 1.....	54
Figura 4 –	Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do <i>corpus</i> textual 1.....	55
Figura 5 –	Classificação Hierárquica Descendente (dendograma) do <i>corpus</i> textual 1.....	56
Figura 6 –	Relação de semelhança e oposição da classe 7 e das classes 1 e 4.....	57
Figura 7 –	Relação de semelhança e oposição das classes 2 e 3.....	57
Figura 8 –	Relação de semelhança e oposição das classes 5 e 6.....	58
Figura 9 –	Dendograma de divisão do material analisado do <i>corpus</i> textual 2.....	103
Figura 10 –	Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do <i>corpus</i> textual 2.....	105
Figura 11 –	Classificação Hierárquica Descendente (dendograma) do <i>corpus</i> textual 2.....	106
Figura 12 –	Relação de semelhança e oposição das classes 1 e 5.....	106
Figura 13 –	Relação de semelhança e oposição da classe 6 e das classes 2 e 3.....	107

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Evolução dos antirretrovirais.....	34
Quadro 2 –	Possíveis tipos de análise com o Iramuteq.....	45
Quadro 3 –	Denominação das classes Iramuteq do <i>corpus</i> textual 1.....	56
Quadro 4 –	Denominação das classes Iramuteq do <i>corpus</i> textual 2.....	105

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Sumário do perfil sociodemográfico dos entrevistados.....	47
Tabela 2 –	Distribuição quantitativa das classes do <i>corpus</i> textual 1.....	54
Tabela 3 –	Distribuição geral das classes do Iramuteq do <i>corpus</i> textual 1.....	58
Tabela 4 –	O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos.....	60
Tabela 5 –	O processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais.....	67
Tabela 6 –	A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais.....	76
Tabela 7 –	O processo de naturalização da síndrome no cotidiano dos sujeitos: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade.....	81
Tabela 8 –	Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano.....	87
Tabela 9 –	Processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade.....	92
Tabela 10 –	A não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé.....	98
Tabela 11 –	Distribuição quantitativa das classes do <i>corpus</i> textual 2.....	104
Tabela 12 –	Distribuição geral das classes do Iramuteq do <i>corpus</i> textual 2.....	108
Tabela 13 –	A medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade.....	110
Tabela 14 –	A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho.....	115
Tabela 15 –	A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: ressignificação da existência e do cotidiano.....	118
Tabela 16 –	A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids	122
Tabela 17 –	O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida.....	126
Tabela 18 –	A construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado.....	130

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACT –	<i>Aids Clinical Trials Group</i>
Aids –	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
Anvisa –	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ARV –	Antirretroviral / <i>AIDS Associated Retrovirus</i>
AZT –	Zidovudina ou Azidotimidina
CCR5 –	Quimiocina tipo 5 (CCR5)
CD –	Grupamento de diferenciação ou <i>cluster</i> de diferenciação
CHD –	Classificação Hierárquica Descendente
CID –	Classificação Internacional de Doenças
CMB –	Clínica Médica B
CV –	Carga viral
DDI –	Didanosina
DIP –	Doença infectoparasitária
DNA –	Ácido desoxirribonucleico
DST –	Doença Sexualmente Transmissível
DTG –	Dolutegravir
ESF –	Equipe de Saúde da Família
EUA –	Estados Unidos da América
Fiocruz –	Fundação Oswaldo Cruz
FO –	Fluido oral
HAART –	<i>Highly Active Antiretroviral Therapy</i> , em português: Terapia Antirretroviral Altamente Eficaz
HIV –	Vírus da imunodeficiência humana
HPTN –	<i>HIV Preventions Trials Network</i>
HPV –	Papiloma vírus humano
HSH –	Homens que fazem sexo com homens
HTLV-III –	<i>Human T cell leukemia/lymphotropic virus type III</i>
HUGG –	Hospital Universitário Gaffrée e Guinle
IBGE –	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
Iramuteq –	<i>Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires</i>

IST –	Infecção Sexualmente Transmissível
LAV –	<i>Lymphadenopathy-associated virus</i>
LT-CD4+ –	Linfócitos T CD4+
MS –	Ministério da Saúde
OMS –	Organização Mundial da Saúde
ONU –	Organização das Nações Unidas
PACTG –	<i>Pediatric Aids Clinical Trials Group</i>
PCDT –	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PEP –	Profilaxia Pós-Exposição
PNDST –	Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis
PrEP –	Profilaxia Pré-Exposição
PVHA –	Pessoa vivendo com HIV/Aids
PVHIV –	Pessoa vivendo com HIV
QV –	Qualidade de vida
QVRS –	Qualidade de vida relacionada à saúde
RENAGENO –	Rede Nacional de Genotipagem
RNA –	Ácido ribonucleico
SIM –	Sistema de Informação de Mortalidade
Sinan –	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SK –	Sarcoma de Kaposi
SRA –	Síndrome Retroviral Aguda
ST –	Segmento de texto
SUS –	Sistema Único de Saúde
TARV –	Terapia antirretroviral
TB –	Tuberculose
TcP –	Tratamento como Prevenção
TR –	Teste rápido
TV –	Transmissão Vertical
UCI –	Unidade de contexto inicial
UNAIDS –	Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/AIDS / <i>Joint United Nations Program on HIV/AIDS</i>
UNIRIO –	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
WHOQOL –	The World Health Organization Instrument to Evaluate Quality of Life

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	15
1. INTRODUÇÃO	17
1.1 OBJETO DE ESTUDO.....	17
1.2 QUESTÃO NORTEADORA.....	17
1.3 OBJETIVO GERAL.....	17
1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
1.5 JUSTIFICATIVA.....	18
2. REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA.....	19
2.2 UMA BREVE RETROSPECTIVA DA AIDS NO BRASIL: DE MEADOS DA DÉCADA DE 1980 AOS DIAS ATUAIS.....	26
2.3 <i>HIGH ACTIVE ANTIRRETROVIRAL THERAPY</i> (HAART): 20 ANOS DE TERAPIA.....	34
2.4 CONDIÇÕES DE VIDA E IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA.....	38
3. MÉTODOS	42
3.1 NATUREZA.....	42
3.2 COLETA DE DADOS.....	42
3.3 ANÁLISE DE DADOS.....	43
3.3.1 <u>Análise de dados através de recurso eletrônico</u>	44
3.3.2 <u>Análise do Iramuteq às entrevistas</u>	45
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA.....	47
4.1.1 <u>Análise geral sociodemográfica</u>	47
4.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA.....	52
4.2.1 <u>Análise geral clínica</u>	52

4.3 ANÁLISE LEXICAL PELO IRAMUTEQ DO <i>CORPUS</i> 1: “COMO ESTÁ A SUA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO?”	53
4.3.1 <u>Análise geral do corpus 1</u>	53
4.3.2 <u>Análise das classes do corpus 1</u>	59
4.3.2.1 <i>Eixo 1: O processo de diagnóstico da soropositividade</i>	60
4.3.2.1.1 Classe 7: o antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos.....	60
4.3.2.1.2 Subeixo 1.1: revelação do diagnóstico e suas consequências.....	66
4.3.2.1.2.1 Classe 1: o processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais.....	67
4.3.2.1.2.2 Classe 4: a vivência do preconceito em diferentes contextos sociais.....	75
4.3.2.1.3 Subeixo 1.2: a vida depois do diagnóstico.....	81
4.3.2.1.3.1 Classe 3: a naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade.....	81
4.3.2.1.3.2 Classe 2: mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano.....	87
4.3.2.2 <i>Eixo 2: os caminhos do enfrentamento e da aceitação</i>	91
4.3.2.2.1 Classe 6: processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade.....	91
4.3.2.2.2 Classe 5: a não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé.....	98
4.4 ANÁLISE LEXICAL PELO IRAMUTEQ DO <i>CORPUS</i> 2: “FALE DE ALGO MAIS SE ASSIM DESEJAR”	103
4.4.1 <u>Análise geral do corpus 2</u>	103
4.4.2 <u>Análise das classes do corpus 2</u>	108
4.4.2.1 <i>Eixo 1: o processo de adesão à terapia medicamentosa</i>	109
4.4.2.1.1 Classe 4: a medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade.....	109
4.4.2.2 <i>Eixo 2: a vida e sua continuidade no contexto de enfrentamento do HIV..</i>	115
4.4.2.2.1 Subeixo 2.1: a vida em sua continuidade e normalidade.....	115

4.4.2.2.1.1 Classe 5: a busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho.....	115
4.4.2.2.1.2 Classe 1: a continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: ressignificação da existência e do cotidiano.....	118
4.4.2.2.2 Subeixo 2.2: entre a vivência do preconceito e a aceitação.....	122
4.4.2.2.2.1 Classe 3: a vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids.....	122
4.4.2.2.2.2 Classe 2: o processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida.....	125
4.4.2.2.2.3 Classe 6: a construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado.....	130
5. O SEGUIMENTO DA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO POSITIVO PARA O HIV, DESAFIOS E ENFRENTAMENTOS: DO DESESPERO À ESPERANÇA.....	133
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	138
REFERÊNCIAS.....	140
APÊNDICES	
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	147
APÊNDICE B – Termo de compromisso com o orientador.....	148
APÊNDICE C – Formulário de coleta de dados.....	149
ANEXO – Parecer substanciado do CEP.....	153

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

No ano de 2000, iniciei minha atividade profissional como enfermeira da Estratégia da Saúde da Família (ESF), em 2001 me tornei enfermeira de um hospital estadual referência no tratamento e internação de pacientes portadores de tuberculose e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids), sendo esta última uma doença que, à época, pertencia a um universo muito novo e desconhecido. Percebia a internação como último recurso para pacientes com muitas doenças oportunistas e em estado terminal. Em 2006, como enfermeira de um hospital federal, onde fui trabalhar no setor de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP), me vi novamente frente às pessoas vivendo com HIV¹ (PVHIV) e, além do serviço de internação (na enfermaria), tive oportunidade de estar no ambulatório onde observei o cotidiano de adultos, grávidas, crianças e adolescentes, todos se confrontando com o diagnóstico do HIV/Aids.

Frente às pesquisas e à terapia medicamentosa, que avançam, permitindo o aumento da sobrevida, surge então o interesse com as condições de vida das PVHIV após o diagnóstico e como a qualidade de vida pode ser impactada com o confronto com uma doença crônica, infecciosa e transmissível.

O acesso universal ao tratamento e à prevenção do HIV e de doenças sexualmente transmissíveis possibilitou transformar o cenário da epidemia no país. A queda nas taxas de transmissão vertical do HIV, a redução da morbimortalidade da infecção e o aumento da expectativa e qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV e aids são uma realidade, caracterizando o atual perfil crônico da doença (BRASIL, 2010, p. 7).

O acesso ao tratamento é capaz de reduzir a taxa de replicação do vírus, podendo zerar os níveis de carga viral (CV), reduzindo assim as infecções oportunistas, e ainda retardar o progresso da doença, proporcionando melhoras na saúde geral.

¹ Em 29 de setembro de 2017, o Programa Conjunto das Nações Unidas em HIV/AIDS divulgou, durante o 11º Congresso de HIV/AIDS, em Curitiba, a tradução adaptada de seu Guia de Terminologia, em que recomenda que não se utilize o termo “pessoa vivendo com HIV/Aids” (PVHA) e sim “pessoa vivendo com HIV” (PVHIV), porque a sigla PVHA é estigmatizante e ofensiva para muitas pessoas vivendo com HIV e, além disso, a maioria das pessoas vivendo com HIV não tem aids. Desta forma, utilizaremos no presente trabalho o termo “pessoas vivendo com HIV” (PVHIV). (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS EM HIV/AIDS, 2017).

² A terapia antirretroviral (TARV) iniciou-se em 1986 com o Zidovudina ou Azidotimidina (AZT)

Enquanto os novos medicamentos postergam as doenças oportunistas e seus sintomas, eles não imunizam os pacientes da ameaça constante da morte, do estigma da doença e dos efeitos colaterais dos remédios. Na medida em que esses pacientes estão vivendo mais, torna-se cada vez mais importante para a equipe médica conhecer e propiciar o aumento da qualidade de vida dessa população. Essa avaliação permite comparar o impacto global da doença e de diversos tratamentos com o bem-estar do paciente como um todo (GEOCZE et al., 2010, p. 747).

Nesta nova trajetória no mestrado da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), integrando um grupo de pesquisa e inserida no meio acadêmico, em concomitância com a prática, pretendo colaborar para a melhor compreensão de como as PVHIV se percebem neste cenário, a fim de ampliar as estratégias de atenção a essa população.

A pesquisa institucional na qual estou inserida é intitulada: “Trabalho e condições de vida após a introdução da HAART²: um estudo com pessoas vivendo com HIV/AIDS, matriculados no ambulatório do HUGG/UNIRIO”. A referida pesquisa abordou as condições de vida e de trabalho de PVHIV, estudou as mudanças que ocorreram na vida dessas pessoas, de modo geral, e em suas atividades laborais, observando sua inserção social e no mundo do trabalho.

Após quase 30 anos da epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e 20 anos de terapia antirretroviral (TARV) e com pacientes que cursam longos anos (con)vivendo com o HIV, este estudo se propõe a investigar como as condições de vida de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) podem implicar na qualidade de vida.

² A terapia antirretroviral (TARV) iniciou-se em 1986 com o Zidovudina ou Azidotimidina (AZT) (monoterapia). Posteriormente, com o advento de novas classes de drogas (inibidores de protease), a terapia antirretroviral passou a ser denominada terapia de alta potência (terapia tríplice) – em inglês: *Highly Active Antiretroviral Therapy* (HAART) – para diferenciá-la da monoterapia ou terapia dupla ainda em uso naquela ocasião. Atualmente, em virtude de a terapia ser sempre múltipla, a terapia antirretroviral no Brasil é apenas referida como TARV, sigla que será adotada neste estudo (PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS EM HIV/AIDS, 2017).

1. INTRODUÇÃO

1.1 OBJETO DE ESTUDO

Condições de vida de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e suas implicações na qualidade de vida.

1.2 QUESTÃO NORTEADORA

Como PVHIV percebem a sua vida após o diagnóstico e a introdução da terapia antirretroviral (TARV)?

Como a percepção das condições de vida de PVHIV implicam na qualidade de vida?

1.3 OBJETIVO GERAL

Investigar as condições de vida de PVHIV após o diagnóstico e o uso de TARV.

1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever como PVHIV percebem sua vida após o diagnóstico e o uso de TARV;

Discutir como as condições de vida das PVHIV após o diagnóstico e em uso de TARV interferem na qualidade de vida.

1.5 JUSTIFICATIVA

No transcorrer da epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV), observa-se o aumento da sobrevida das pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e essencialmente nos utilizamos de parâmetros clínicos e laboratoriais como carga viral (CV), contagem de células linfócitos T CD4⁺ (LT-CD4⁺) e doenças oportunistas para avaliarmos essas pessoas, entretanto, esses são insuficientes para compreendermos a complexidade do tratamento e das intervenções, pois o diagnóstico de infecção pelo HIV modifica as expectativas do indivíduo em relação a si próprio e ao meio.

A evolução crônica da infecção, a possibilidade de tratamento e maior sobrevida e convívio com uma doença estigmatizante, transmissível e incurável até o momento faz com que as condições de vida percebidas pelas PVHIV carreguem inúmeras consequências biopsicossociais que podem repercutir na qualidade de vida. Conhecer as condições de vida após o diagnóstico do HIV e da introdução de uma terapia medicamentosa de longa duração e como isto interfere na qualidade de vida se torna relevante frente às alterações que podem ocorrer em função das exigências da síndrome e suas implicações. A percepção dessas pessoas acerca de sua vida pode contribuir para a sugestão de medidas que visem à melhora do atendimento, garantindo um cuidado não excludente no que se refere à inclusão social, ao enfrentamento das dificuldades emergentes e, principalmente, ao surgimento do preconceito. Ao longo do itinerário terapêutico de PVHIV, a qualidade de vida é um relevante aspecto subjetivo a ser observado e pode auxiliar na tomada de decisões no manejo da doença (GEOCZE et al., 2010).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), um retrovírus de ácido ribonucleico (RNA), caracterizado pela presença da enzima *transcriptase reversa*, que permite a transcrição do RNA viral em ácido desoxirribonucleico (DNA) (RACHID; SCHECHTER, 2017).

O principal agente é o HIV tipo 1 (HIV-1) e, menos comumente, o tipo 2 (HIV-2). As principais células infectadas são as que apresentam a molécula de grupamento de diferenciação 4 (CD4) em sua superfície, predominantemente linfócitos T CD4⁺ (LT-CD4+) e macrófagos (RACHID; SCHECHTER, 2017). A maioria das infecções pelo HIV-1 (tipo mais comum do HIV no Brasil) ocorre por meio da mucosa do trato genital ou retal durante o ato sexual. Nas primeiras horas da infecção pela via sexual, o HIV e células infectadas atravessam a barreira da mucosa, permitindo que o vírus se estabeleça no local de entrada e continue infectando os LT-CD4+, além de macrófagos e células dendríticas (encontra-se um grande número dessas células no prepúcio) (BRASIL, 2016).

Os LT-CD4+ são responsáveis pela resposta específica de defesa diante de diferentes agentes infecciosos e, quando infectadas, tornam-se deficientes, repercutindo no sistema imune do indivíduo, com o aparecimento de múltiplos agentes oportunistas e de neoplasias, principalmente o sarcoma de Kaposi (SK) e os linfomas não Hodgkin. A infecção pelo HIV apresenta um longo curso de diferentes manifestações clínicas: desde a fase aguda, até a fase mais avançada da doença, estima-se que o tempo médio entre o contágio e a manifestação da doença é em torno de dez anos (BRASIL, 2015a).

Após a transmissão do vírus, há um período de aproximadamente 10 dias antes que o RNA viral seja detectável no plasma (BRASIL, 2016). Entre seis e doze semanas, quase a totalidade de indivíduos infectados pelo HIV desenvolverá anticorpos, fundamentando o diagnóstico sorológico (RACHID; SCHECHTER, 2017).

A infecção na fase aguda dura em média de zero a quatro semanas; é o espaço de tempo entre a infecção e o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da doença. Nesta fase, o vírus está sendo replicado intensamente nos tecidos linfoides, tem-se uma carga viral (CV) elevada e níveis de linfócitos (em especial os LT-CD4+) decrescentes. É um período em que o

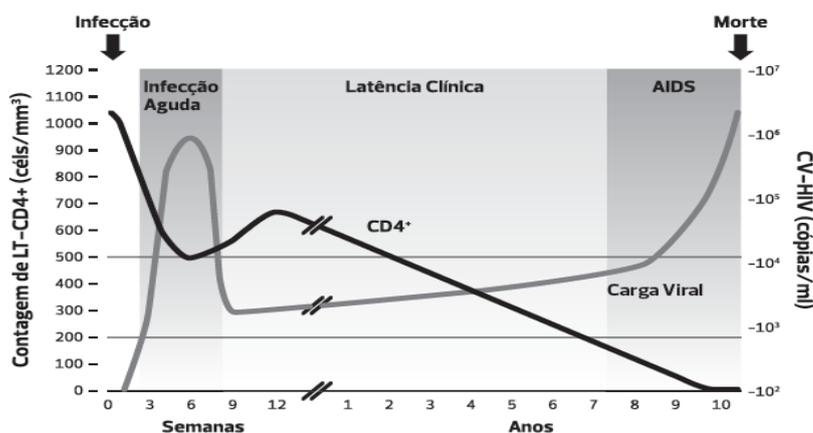
indivíduo se torna altamente infectante (BRASIL, 2017d). Por volta de 21 a 28 dias após a exposição ao HIV, a livre e ativa replicação na corrente sanguínea forma um pico de viremia, que está associada a um declínio acentuado no número de LT-CD4+ (BRASIL, 2016).

A Síndrome Retroviral Aguda (SRA) é um conjunto de manifestações que acompanham a infecção aguda do HIV. Nesse período, a pessoa pode apresentar hipertermia (febre), sudorese (suor), cefaleia (dor de cabeça), fadiga (cansaço), faringite (dor de garganta), exantemas (manchas vermelhas no corpo), gânglios linfáticos aumentados e um leve prurido (coceira) (BRASIL, 2017d). Como os sinais e sintomas da SRA são comuns a outras infecções virais, muitas vezes, a infecção pelo HIV deixa de ser diagnosticada na fase inicial ou aguda (BRASIL, 2017d).

A fase assintomática ou de latência clínica ocorre após a fase aguda, e geralmente não apresenta sinais e sintomas, embora o HIV esteja se multiplicando no organismo. O exame físico costuma ser normal, exceto pela presença de linfadenopatia generalizada, que pode persistir, e deve ser feito o diagnóstico diferencial com doenças linfoproliferativas e tuberculose ganglionar. A duração dessa fase é em média de oito a dez anos, podendo variar de pessoa para pessoa (BRASIL, 2017d). Alguns achados inespecíficos como anemia, por exemplo, podem estar presentes nos exames laboratoriais, porém, enquanto a contagem de LT-CD4+ permanece acima de 350 céls./mm³, as infecções mais presentes são as bacterianas (BRASIL, 2017d).

Na fase sintomática da infecção, a pessoa começa a ter sinais e sintomas de doenças que são secundárias ao enfraquecimento do sistema imunológico, são as chamadas infecções oportunistas e podem incluir fadiga não habitual, perda de peso, suor noturno, inapetência (falta de apetite), diarreia, alopecia (queda de cabelo), xerodermia (pele seca), entre outros (BRASIL, 2015b). Infecções oportunistas e neoplasias definem a aids. Destacam-se como as infecções oportunistas mais comuns: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. E as neoplasias mais comuns são o SK, o linfoma não Hodgkin e o câncer de colo uterino em mulheres jovens. Ao longo da infecção pelo HIV, alguns órgãos são afetados diretamente pelo processo inflamatório e podem causar miocardiopatia, nefropatia e neuropatias (BRASIL, 2017 d). No Brasil, a maioria dos indivíduos é diagnosticada na fase crônica da infecção (>95%) (BRASIL, 2016).

Figura 1 – História natural da infecção pelo HIV



Fonte: Adaptado de HIV Book 2015/2016.

Notas:

1. A infecção aguda ocorre nas primeiras semanas após o contágio pelo HIV. A viremia plasmática alcança níveis elevados e o indivíduo é altamente infectante (linha cinza). Inicialmente, ocorre queda importante da contagem de LT-CD4+, com elevação em algumas semanas (após certo controle imunológico do indivíduo sobre o vírus), mas não há retorno aos níveis iniciais (linha preta).
2. Na fase de latência clínica, o exame físico costuma ser normal, enquanto a contagem de LT-CD4+ permanece acima de 350 células/mm³, com infecções semelhantes às da população imunocompetente. O aparecimento de IO e neoplasias é definidor de aids. Se a TARV não for instituída, inevitavelmente o indivíduo evolui para a morte.

Fonte: BRASIL, 2017d.

A transmissão do vírus se dá através de contato com fluidos e líquidos corporais contaminados, podendo ser por relação sexual, transfusão sanguínea, acidente com material biológico e transmissão vertical (TV) da mãe para o filho durante a gestação, parto ou por aleitamento (RACHID; SCHECHTER, 2017). A presença de outras infecções sexualmente transmissíveis (IST), especialmente as que causam ulcerações na região genital como cancro mole, sífilis e herpes, pode facilitar a transmissão e influenciar o comportamento clínico e epidemiológico de ambas (JUNQUEIRA et al., 2013; RACHID; SCHECHTER, 2017; SÃO PAULO, 2011; VERONESI, 2015). A CV elevada também é um fator relacionado ao maior risco de transmissão. Contudo, o uso de preservativo e indivíduos circuncidados são fatores que diminuem o risco e não há casos comprovados de transmissão sexual a partir de um indivíduo em uso de terapia antirretroviral (TARV) e com CV indetectável há mais de seis meses (RACHID; SCHECHTER, 2017).

A transmissão sanguínea associada ao uso de drogas injetáveis é um meio muito comum de transmissão do HIV devido ao uso compartilhado de seringas e agulhas. No Brasil, programas de prevenção entre usuários de drogas, redução de danos e acesso ao diagnóstico e tratamento precoce contribuem para essa diminuição. Outro fator importante é a mudança no padrão do uso de drogas, por exemplo, com a disseminação da utilização do *crack* (RACHID; SCHECHTER, 2017; VERONESI, 2015).

No início da epidemia, a transfusão de sangue e derivados foi responsável por parcela significativa da infecção pelo HIV, mas desde 1985 é cada vez menos relevante essa categoria

de transmissão devido às medidas de controle da qualidade do sangue adotadas (RACHID; SCHECHTER, 2017).

Em todo o mundo, a transmissão do HIV de mãe para o filho (TV) representa a forma mais comum de aquisição do HIV pelas crianças. Pode ocorrer intraútero, durante o trabalho de parto, ou por amamentação (RACHID; SCHECHTER, 2017). Em crianças abaixo de cinco anos, considera-se a TV responsável por aproximadamente 100% dos casos de aids. No Brasil, a taxa de incidência de aids em crianças menores de 5 anos de idade (por 100.000 habitantes) é considerada um *proxy* da taxa de transmissão vertical no país (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2017a). Múltiplos fatores influenciam a TV, entre eles CV, presença de IST, como a sífilis, que provoca alterações placentárias, que propiciam o maior risco de TV do HIV, bem como a progressão da imunodeficiência materna (BRASIL, 2017e; RACHID; SCHECHTER, 2017).

A transmissão pós-natal pode ocorrer principalmente por meio do aleitamento materno. Considerando-se que essa forma contribui substancialmente para a TV, é conveniente realizar o aconselhamento da puérpera/mãe soronegativa no momento do parto. Devem-se avaliar suas vulnerabilidades e orientar a prevenção da infecção do HIV após o parto, principalmente com o uso de preservativos, reduzindo a possibilidade de infecção durante a amamentação. Se a infecção materna for aguda durante a amamentação, o risco de infecção da criança é maior devido ao rápido aumento da CV e queda na contagem de LT-CD4+. A mãe deve ser orientada para a interrupção da amamentação assim que o diagnóstico for realizado (BRASIL, 2017e).

Para grávidas sabidamente HIV-positivas, durante a gestação, a amamentação é contraindicada, sendo substituída por fórmula infantil. O aleitamento cruzado, o aleitamento misto e o uso de leite humano com pasteurização domiciliar são terminantemente contraindicados (BRASIL, 2017e). O uso de TARV durante a gestação e para o recém-nascido, bem como o não aleitamento materno, fez com que vários países desenvolvidos erradicassem a TV, entretanto no Brasil, ainda observam-se gestantes que chegam ao parto sem nunca terem realizado um teste anti-HIV (RACHID; SCHECHTER, 2017).

Transmissão ocupacional ocorre quando profissionais sofrem ferimentos com instrumentos perfurocortantes contaminados com material biológico (sangue, sêmen, secreção vaginal, líquido, tecidos, exsudatos inflamatórios, cultura de células, líquidos pleural, pericárdico, peritoneal, articular e amniótico) de pacientes portadores do HIV. Sangue, sêmen, fluidos vaginais, líquidos serosos, amniótico e articular são materiais que conferem risco de transmitir HIV (RACHID; SCHECHTER, 2017).

Estima-se que o risco médio de contrair o HIV após uma exposição percutânea a sangue contaminado seja de aproximadamente 0,3%. Nos casos de exposição de mucosas, esse risco é de aproximadamente 0,09% (RACHID; SCHECHTER, 2017). A profundidade e extensão do ferimento podem aumentar em 16 vezes o risco de infecção pelo HIV. A presença de sangue visível no instrumento que produziu o ferimento, o procedimento que resultou na exposição e que envolveu a colocação da agulha diretamente na veia ou artéria de paciente portador de HIV aumenta em cinco vezes o risco e, finalmente, o paciente fonte da infecção mostrar evidências de imunodeficiência avançada, ser terminal ou apresentar CV elevada são fatores de risco já identificados como favorecedores deste tipo de contaminação (RACHID; SCHECHTER, 2017).

Os procedimentos de biossegurança são bastante eficazes para a prevenção, junto aos profissionais de saúde, da exposição ao sangue contaminado em seu trabalho. A profilaxia pós-exposição (PEP) permite relatos ocasionais de infecção ocupacional registrados nesse grupo, nos países que adotam essas medidas. Estima-se em 0,3% a taxa de soroconversão dos profissionais de saúde após acidentes com exposição percutânea (VERONESI, 2015).

Ainda hoje, a prevenção é a estratégia mais utilizada para o controle da aids, visto que ainda não se dispõe de vacina nem de um medicamento para a cura da doença. Campanhas de promoção do uso de preservativos, não compartilhamento de seringas e agulhas, práticas de sexo seguro e manejo adequado de acidentes ocupacionais têm sido utilizadas para a prevenção e controle da epidemia.

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), lançado no segundo semestre de 2017 pelo Ministério da Saúde (MS), trouxe para discussão o conceito de Prevenção Combinada do HIV e refere-se a diferentes ações de prevenção, conciliando as vertentes das questões biomédicas relacionadas à infecção pelo HIV, às questões comportamentais e estruturais. Estas ações devem estar centradas nos sujeitos, englobando o meio no qual eles vivem, considerando as especificidades de cada contexto (BRASIL, 2017d).

Na Figura 2, é exemplificada esquematicamente a prevenção combinada através de uma mandala.

Figura 2 – Mandala de prevenção combinada



Fonte: Brasil, 2017d.

No Brasil, os primeiros adultos infectados foram notificados ao MS em 1982 e a primeira criança, em 1984 (VERONESI, 2015). Desde então, muito tem sido feito e estudado na busca de novos tratamentos e da cura da aids. Em 1987, o MS implementou a terapia antirretroviral altamente ativa, cuja sigla em inglês é HAART – *Highly Active Antiretroviral Therapy* (VERONESI, 2015) – que constituiu um marco na evolução da epidemia, sendo uma combinação de pelo menos três drogas antirretrovirais (ARV) ativas contra o HIV (GARCEZ, 2013).

O impacto dessa terapia e o acesso gratuito à assistência médica e medicamentosa para as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) reduziram a mortalidade global. De 1980 até dezembro de 2016, foram notificados no Brasil 316.088 óbitos cuja causa básica foi a aids (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2017a). Hoje, 20 anos após a implementação desta nova TARV, o comportamento da doença modificou-se, passou de doença fatal e terminal, de progressão rápida e elevada letalidade, para doença crônica, repercutindo nos aspectos físicos e psicológicos das PVHIV. O estigma de morte iminente pôde ser abandonando; é uma doença, como diabetes e câncer, sendo possível viver com o vírus por décadas, com saúde e melhoria na qualidade de vida (GALVÃO et al., 2011; GIMENIZ et al., 2012; ROCHA et al., 2015).

Segundo Portaria do MS nº 483 (BRASIL, 2014b), doenças crônicas são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta e que, em geral, apresentam

múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura. Doença crônica é uma doença que persiste por períodos superiores a seis meses e não se resolve em um curto espaço de tempo, acompanha o indivíduo durante um tempo relativo da sua vida e, em muitos casos, não há cura, apenas tratamentos periódicos, tornando-se, assim, um agravante no bem-estar e qualidade de vida do indivíduo (BRASIL, 2013, 2014b).

Para Silva (2017), estas requerem vigilância contínua por anos ou décadas, necessitando de certo nível de cuidados permanentes. Ao longo dos anos, tornaram-se um desafio, não só para a medicina, mas para os sistemas de saúde e profissionais de saúde e, sobretudo, para as pessoas que as enfrentam, pois vão exigindo novas formas de abordagem e de cuidado. Diferente das condições agudas, as crônicas são persistentes ou incuráveis, podendo durar anos ou mesmo acompanhar o sujeito durante toda sua vida (MOTA et al., 2017).

Sendo assim, a aids se enquadra na definição de doença crônica, e como é de duração longa e incerta, implica ampliação e criação de novas políticas públicas de atenção à saúde de PVHIV de modo que o acesso integral às ações de saúde integrem este indivíduo na sociedade com qualidade de vida.

A cronificação da doença obtida com o ARV aumentou a sobrevida e também acarretou mudança no perfil de morbidade, pois houve redução das doenças oportunistas e o surgimento ou aumento da ocorrência de outras doenças, como a lipodistrofia, distúrbios metabólicos, doenças cardiovasculares e câncer (VERONESI, 2015).

O diagnóstico tardio ou o abandono de tratamento são barreiras no acesso ao cuidado adequado, embora a evolução na TARV tenha possibilitado que esta seja uma doença crônica manejável. Essas barreiras de acesso podem interferir na cascata do cuidado contínuo, que é uma espécie de caminho a ser percorrido desde a infecção até o objetivo final, que é o da supressão da CV (BRASIL, 2017b).

Pessoas diagnosticadas no tempo oportuno e tratadas adequadamente podem ter a expectativa de vida comparável à de pessoas que não vivem com o vírus (BRASIL, 2017b). Em países desenvolvidos, PVHIV com contagem de células CD4+ acima de 350 céls. e CV indetectável têm a mesma expectativa de vida da população geral (RACHID; SCHECHTER, 2017). Importantes mudanças podem ocorrer na vida dessas pessoas em face de serem portadoras de uma doença com possibilidade de tratamento que lhes garantiu uma maior sobrevida, pois novas necessidades emergiram e tantas outras precisaram ser repensadas para o convívio com uma condição que ainda carrega estigma por ser transmissível e incurável até

o momento, com inúmeras consequências biopsicossociais que podem repercutir na qualidade de vida (REIS et al., 2011; SILVA; MOURA; PEREIRA, 2013).

2.2 UMA BREVE RETROSPECTIVA DA AIDS NO BRASIL: DE MEADOS DA DÉCADA DE 1980 AOS DIAS ATUAIS

Desde os anos 1980 até a atualidade, a síndrome passou por diferentes fases. Inicialmente, muitos estudos epidemiológicos foram realizados a fim de definir seu perfil (SILVA, 2004). Os primeiros casos de aids (assim classificados) surgiram no Brasil em meados da década de 1980, quando o desconhecimento sobre a doença era total. Desde a origem, quanto ao agente etiológico, mecanismos de transmissão e tratamento, falava-se em grupos de risco, disseminação rápida da epidemia e prognóstico de vida para as pessoas de seis meses a um ano. Era a tragédia da epidemia de aids.

De 1980 a junho de 2017, foram identificados 882.810 casos de aids no Brasil, e de 2007 até junho de 2017, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) 194.217 casos de infecção pelo HIV no Brasil (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2017a). A notificação compulsória da infecção pelo HIV é recente (desde 2014), dificultando uma análise epidemiológica rigorosa com relação às tendências da infecção no Brasil (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2017a).

O primeiro caso foi classificado em 1982, em São Paulo. Temporariamente, a doença, até então desconhecida, foi chamada de doença dos 5 H, representando os homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (nome em inglês dado às profissionais do sexo). A utilização do termo de grupos de risco colaborou para o aumento da discriminação contra homossexuais, profissionais do sexo e usuários de drogas e propiciou o surgimento de um pesado estigma para os portadores da síndrome, além de ter contribuído para o mau entendimento dos riscos de transmissão, ao sugerir que outros grupos populacionais não se encontrariam sob risco. Criou-se um cenário de segregação frente à enfermidade, fundamentando o preconceito e a exclusão que até hoje são vivenciados pelas PVHIV e seus pares (SILVA, 2004).

É preciso pensar que essa é uma enfermidade que evidencia que a vida é precária e que todos são vulneráveis. Seffner e Parker (2016) afirmam que quando um indivíduo vive com HIV, todos nós vivemos, e que se essa for a lógica do pensamento, teremos uma

perspectiva política de enfrentamento diferente, enxergando o processo saúde-doença com a amplitude que lhe cabe, sem redução de pensamento de que a doença é do outro isoladamente. Não é uma questão de grupos de risco, é uma questão da sociedade. A prevenção e o esclarecimento devem contemplar todas as pessoas, independente de condição social, de identidade e gênero, pois toda a população encontra-se vulnerável. É necessário que os níveis individual, social e programático estejam envolvidos no manejo da síndrome (CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016; SILVA, 2004; VERONESI, 2015).

A primeira indicação de que a doença fosse causada por um retrovírus aconteceu em 1983. O vírus inicialmente foi designado LAV (*Lymphadenopathy-associated virus*), depois HTLV-III (*Human T cell leukemia/lymphotropic virus type III*) e ARV (*AIDS associated retrovirus*). Em 1986, o Comitê Internacional de Taxonomia Viral modificou o nome para vírus da imunodeficiência humana tipo 1 – HIV-1 (VERONESI, 2015).

O primeiro caso em mulher e em criança, e também relatos de casos entre profissionais de saúde, aconteceram em 1983 (GARCEZ, 2013).

O estado de São Paulo estruturou o primeiro programa de controle de aids no Brasil e, em 1984, a Portaria do MS nº 236, de 02 de maio de 1985, estabeleceu as diretrizes para o “Programa de Controle da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, SIDA ou AIDS”, sob a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009).

O primeiro caso de TV (da mãe grávida para o bebê) foi notificado em 1985 (BRASIL, 2015c). Ainda na década de 1980, a doença, até então desconhecida e temida, foi tomando forma e corpo e também devastando as pessoas que contraíam o vírus. Tudo era ainda muito novo, insipiente e experimental.

A criação, em 1986, do “Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Aids” (PNDST/Aids) normatizou as ações para controle e tratamento e esta passou a ser uma doença de notificação compulsória através da Portaria Ministerial nº 542/86 (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009; JUNQUEIRA et al., 2013). Inicialmente, o tratamento se deu em 1987, com a utilização do zidovudina ou azidotimidina (AZT) – medicamento para pacientes com câncer e o primeiro que reduzia a multiplicação do HIV. Para reforçar a solidariedade, a tolerância, a compaixão e a compreensão em relação às pessoas infectadas pelo HIV, a Assembleia Mundial da Saúde, com apoio da Organização das Nações Unidas (ONU), decidiu transformar o dia 1º de dezembro em Dia Mundial de Luta contra a Aids (GARCEZ, 2013).

A solidariedade, para Seffner e Parker (2016), é o que estabelece diálogos baseados no respeito aos diferentes saberes e não se detém em um grupo ou alguém o domínio absoluto de saberes, ou seja, a construção deve ser partilhada por toda a sociedade, pois a aids não está em um corpo, está no mundo. Para os autores, vivemos em um mundo com aids onde a solidariedade representa a vida e, conseqüentemente, cura a morte, o sofrimento e a discriminação.

Reflexões a respeito do termo grupo de risco passaram a ser discutidas, fomentadas pela necessidade de não rotular essas pessoas já tão sofridas e discriminadas por serem portadoras de uma doença que devasta o corpo físico e emocional. É possível observar que existem grupos com maior vulnerabilidade de adoecimento. O adoecimento em si torna as pessoas mais sensíveis e mais carentes de atenção, não só no cuidar terapêutico, mas também no emocional (ROCHA et al., 2015).

A constituição de 1988 garantiu a saúde como direito de todos e dever do Estado e instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS) com a proposta de uma saúde universal e gratuita para toda a população, o que melhorou o acesso das PVHIV (BRASIL, 1988a). Os medicamentos estavam em fase de experimentação; à medida que a doença avançava, ela debilitava o sistema imunológico e as doenças chamadas oportunistas, que se aproveitam da debilidade deste, se instalavam mais facilmente. Em seguida, o MS iniciou o fornecimento de medicamentos para tratamento das infecções oportunistas.

Na década de 1990, houve o lançamento do medicamento Videx (DDI-Didanosina), que, como o AZT, faz parte de um grupo de drogas chamadas antirretrovirais (ARV) (medicamentos que dificultam a multiplicação do HIV). Iniciou-se o processo para a aquisição e distribuição gratuita desses medicamentos na rede pública de saúde, garantindo o direito ao tratamento. Um estudo nessa década evidenciou que, com o uso do AZT, ocorria a diminuição em 80% do risco de infecção pelo HIV entre profissionais de saúde que se acidentavam com material perfurocortantes. Foi então adotado o uso da PEP para esses profissionais. A PEP tem como princípio o uso de ARV tão logo se faça possível, no período máximo de 72 horas durante 28 dias, visando à prevenção da transmissão do HIV através da inibição da replicação do vírus. Em 1996, inicialmente foi utilizada para acidentes com material biológico e para mulheres vítimas de estupro. Seu uso foi ampliado para casos de acidentes com rompimento do preservativo, quando esta exposição oferecesse risco potencial para infecção pelo HIV (FERNANDEZ, 2015).

Buscando respostas para o controle da multiplicação viral, bem como para o melhor manejo das doenças oportunistas, em 1992, iniciou-se o primeiro estudo sobre o uso de várias

drogas combinadas contra o HIV. O estigma e o preconceito permeavam o meio social, as dúvidas sobre as formas de contágio levavam a atitudes extremadas, como a recusa de matrícula escolar de uma criança de cinco anos portadora do HIV em São Paulo, caso emblemático, conhecido como Caso Sheilla (GARCEZ, 2013).

A infecção pelo HIV foi incluída no Código Internacional de Doenças (CID) e o MS incluiu os procedimentos para o tratamento da aids na tabela do SUS e credenciou hospitais para tratamento, uma vez que as internações eram longas e o tratamento oneroso. Em 1993, o Brasil passou a produzir o AZT e os estudos demonstraram que o uso do AZT ajudava a prevenir a transmissão do HIV de mãe para filho durante a gravidez e o parto. A partir disso, criou-se consenso para diagnosticar casos de aids em crianças (BRASIL, 2015c).

A assistência medicamentosa até 1995 dispunha de três medicamentos. Nos Estados Unidos da América (EUA), uma nova classe de drogas contra o HIV, os inibidores de protease, e também outros inibidores de transcriptase reversa foram lançados, aumentando as escolhas de tratamento. Estudos revelaram que a combinação de drogas reduzia a progressão da infecção, mas o custo do tratamento era demasiadamente caro (BRASIL, 2015c).

Em seguida, o PNDST lançou, em 1996, o primeiro consenso em TARV (regulamentação da prescrição de medicações para combater o HIV) devido ao surgimento dos inibidores de protease que passaram a compor um esquema combinado que seria chamado de TARV altamente ativo e teria a sigla em inglês HAART – *Highly Active Antiretroviral Therapy* (VERONESI, 2015).

Um importante avanço na política de tratamento de PVHIV foi o Brasil garantir, a partir de 1996, o acesso universal e gratuito aos medicamentos ARV no SUS, um dos primeiros países em desenvolvimento a garantir esse acesso através da Lei nº 9313/96 (ALBUQUERQUE DE JESUS; OLIVEIRA, 2014; BRASIL, 1996). Para Seffner e Parker (2016), não só do ponto de vista técnico essa política foi bem sucedida, mas também consolidou uma resposta baseada nos direitos humanos, reforçando a valorização da vida. A referida lei fixou o direito ao recebimento de medicação gratuita para tratamento da aids.

Art. 1º Os portadores do HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) e doentes de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) receberão, gratuitamente, do Sistema Único de Saúde, toda a medicação necessária a seu tratamento (BRASIL, 1996).

A fim de garantir um cuidado integral e não excludente, foi sancionada a Lei nº 9656/98, que definiu como obrigatória a cobertura de despesas hospitalares com aids pelos seguros-saúde privados, mas não assegurou o tratamento ARV (BRASIL, 1998b). Para

auxiliar os profissionais de saúde no manejo da infecção pelo HIV, em 1997, implantou-se a Rede Nacional de Laboratórios para o monitoramento através da realização de exames de CV (quantificação do vírus) e contagem de células CD4 (células que fazem parte do sistema de defesa do organismo ou sistema imunológico). E neste mesmo ano o *Joint United Nations Program on HIV/AIDS* (UNAIDS) reconheceu o Brasil como o primeiro país em desenvolvimento a distribuir a TARV através do SUS, garantindo o tratamento e a medicalização das PVHIV (GRANGEIRO; SILVA; TEIXEIRA, 2009). O MS recomendou, em 1998, a aplicação da abordagem sindrômica das DST e seu tratamento oportuno e consequente diminuição da incidência do HIV, uma vez que vários estudos já demonstravam que as DST aumentavam o risco da incidência do HIV (BRASIL, 2015a; SÃO PAULO, 2011; VERONESI, 2015).

A Portaria nº 993/2000, do MS, determinou que casos de gestantes soropositivas e crianças expostas ao vírus passassem a ser de notificação universal e compulsória (BRASIL, 2015a, 2017c). A Coordenação Nacional de DST e Aids do MS implantou, em 2001, uma rede nacional para executar e interpretar testes de genotipagem, conhecida como Rede Nacional de Genotipagem (RENAGENO) (BRASIL, 2015c). Esta rede tem por objetivo detectar a ocorrência de resistência genotípica do HIV-1 aos ARV e selecionar a terapia de resgate mais adequada aos pacientes atendidos no SUS, visando a garantir melhor adesão e qualidade de vida. Em 2002, foi criado o Fundo Global para o Combate à Aids, Tuberculose e Malária com o objetivo de captar e distribuir recursos para serem utilizados por países em desenvolvimento para controlar as três doenças infecciosas que mais matam no mundo. Em 2003, o PNDST/Aids foi considerado por diversas agências de cooperação internacional como referência mundial (GARCEZ, 2013).

Através do estudo *Aids Clinical Trials Group* (ACT) G076, realizado entre 1991 e 1994, evidenciou-se uma redução de 70% na TV em gestantes que utilizaram o AZT na gestação, durante o parto e no período neonatal (RACHID; SCHECHTER, 2017). Nos locais onde as gestantes têm acesso aos cuidados do pré-natal e chegam ao momento do parto com CV indetectável, o risco de TV pode chegar a zero (RACHID; SCHECHTER, 2017). Em 2007, com 10 anos de TARV, as pesquisas sinalizavam o aumento da sobrevida de PVHIV. Na busca da prevenção como maneira mais eficaz do controle da epidemia, em 2008, inaugurou-se no Acre a primeira fábrica estatal de preservativos do Brasil e a primeira do mundo a utilizar látex de seringal nativo.

A Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) passou a produzir um teste que permitia detectar o HIV em 15 minutos, nomeado teste rápido (TR) (GARCEZ, 2013). À medida que os anos

foram se sucedendo, a epidemia foi se consolidando e ações de apoio para as PVHIV se tornaram cada vez mais frequentes. Em 2011, as casas de apoio, de atendimento a adultos, passaram a contar com incentivo financeiro do governo federal destinado ao custeio das ações desenvolvidas com crianças e adolescentes.

A PEP sexual foi implantada na rede pública de atendimento à saúde em 2011 (GARCEZ, 2013). Esta ação se inseriu no conjunto de estratégias da prevenção combinada com o principal objetivo de ampliar as formas de intervenção para evitar novas infecções pelo HIV no mundo (BRASIL, 2017c).

Em 2012, recomendou-se a ampliação do uso precoce de ARV. Com a conclusão, em 2015, dos estudos START e TEMPRANO, que objetivavam estabelecer os benefícios do início precoce do tratamento, ficou clara a existência significativa do benefício deste, independente da contagem de células CD4. Assim, iniciar mais precocemente o ARV, além de impacto clínico favorável, vem demonstrando importância na redução da transmissão do HIV, mas não se pode deixar de considerar fatores como adesão e efeitos colaterais em longo prazo (BRASIL, 2017d; MONTEIRO et al., 2017).

Desse modo, o estabelecimento dessa política de tratamento, independente das condições clínicas, ampliou a estratégia de prevenção, utilizando então o ARV como uma das formas da estratégia. Entretanto, o diálogo deve ser franco e permanente entre PVHIV e profissionais de saúde a fim de se estabelecer não só um vínculo, mas a coparticipação do indivíduo na escolha do início imediato da TARV, priorizando a motivação e o consentimento e, uma vez iniciada a terapia, deve ser continuada, visto que problemas relativos à adesão com tomadas irregulares podem favorecer o aparecimento de resistência, dificultando o manejo da infecção (BRASIL, 2017d; RACHID; SCHECHTER, 2017).

O estudo *Pediatric Aids Clinical Trials Group* (PACTG) 1043 (2012) evidenciou que, para crianças expostas de mães que não receberam TARV na gestação, a quimioprofilaxia combinada teve maior eficácia na redução da TV do HIV quando comparada ao uso de AZT isolado por seis semanas. Desta forma, adotou-se esta recomendação visando a menores taxas de TV no país (BRASIL, 2017e).

Em 2013, buscando a diminuição do número de comprimidos ingeridos, foi lançado o “3 em 1” (unindo as drogas Lamivudina, Tenofovir e Efavirenz em um único comprimido). Esta nova formulação pretendeu aumentar a adesão ao tratamento. Levando-se em conta que a epidemia vai para 30 anos e pelo menos 20 anos de TARV, cada vez mais novas estratégias e tecnologias foram implementadas a fim de garantir maior e mais amplo acesso ao teste diagnóstico para que, sabidamente positivo, o acesso ao tratamento e ao acompanhamento

favoreçam a qualidade de vida e a interrupção da cadeia de transmissão. Por meio da Portaria nº 1.271, de 6 de junho de 2014, a infecção pelo HIV passou a ser de notificação compulsória, mantendo-se a notificação dos casos de aids, infecção pelo HIV em gestantes, parturientes ou puérperas e crianças expostas ao risco de TV (BRASIL, 2015b, 2017c; RACHID; SCHECHTER, 2017; VERONESI, 2015).

Por meio do Projeto 90-90-90, até 2020 pretende-se que 90% da população esteja testada, 90% dos infectados estejam em tratamento e, destes, obter 90% de supressão virológica, ou seja, terem CV indetectável (JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS, 2016). Para alcançar esta meta, o tratamento como prevenção (TcP) é uma estratégia utilizada (MONTEIRO et al., 2017). O tratamento adequado leva a níveis indetectáveis de CV, interrompendo, desta forma, a cadeia de transmissão. A expansão e diversificação da oferta de testagem, visando a ampliar o diagnóstico e a testagem de rotina, também estimulam as práticas de prevenção e colaboram para o cumprimento da meta (MONTEIRO et al., 2017).

A profilaxia pré-exposição (PrEP), que consiste no uso de ARV para prevenção do HIV, começou a ser discutida em 2015, com o objetivo de avaliar se é aplicável no país e como funcionaria no âmbito do SUS, considerando as especificidades da epidemia no mundo e os critérios de elegibilidade para seu uso. Esta faz parte das estratégias de prevenção combinada do HIV, em que o uso combinado de métodos preventivos, considerando as possibilidades e escolhas individuais, não excluindo nem sobrepondo um método ao outro, ajudaria na prevenção da contaminação pelo HIV em pessoas com risco aumentado de adquirir a infecção (BRASIL, 2017d). A Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda a PrEP para todas as pessoas sob alto risco de aquisição da infecção por via sexual (RACHID; SCHECHTER, 2017).

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), através da Nota Técnica nº 20/2016, aprovou o uso do autoteste no país como parte da estratégia de prevenção combinada e das metas de tratamento 90-90-90 do UNAIDS (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2016). Este teste utiliza o fluido crevicular gengival – mais conhecido como fluido oral (FO) (BRASIL, 2016). Com o auxílio de um cotonete, coleta-se na gengiva uma amostra de FO e após 20 minutos tem-se o diagnóstico para o HIV (FERNANDEZ, 2015). O fluido oral, embora contenha menor quantidade de anticorpos do que amostras de sangue total, soro ou plasma, ainda assim apresenta quantidade suficiente para permitir o diagnóstico seguro, lembrando que casos de exposição recente podem não ser

detectados através deste meio. Com isso, a janela de soroconversão dos TR que utilizam FO pode chegar até 3 meses (BRASIL, 2016).

A autotestagem, para Fernandez (2015), deve ser implementada com critério, e atender populações mais vulneráveis e com dificuldade de acesso aos serviços tradicionais de testagem. Como uma tecnologia recém-lançada, estudos ainda precisarão ser realizados a fim de compreender melhor o uso e a distribuição destes *kits*, bem como saber o impacto da descoberta do diagnóstico no âmbito domiciliar.

No primeiro semestre de 2017, o MS, através da Nota Informativa 007/2017, incorporou no SUS o medicamento Dolutegravir (DTG) (uma nova classe de ARV – os inibidores de integrase) para início de tratamento de PVHIV, visto que apresenta poucos eventos adversos, possui uma alta barreira genética, pode ser administrado uma vez ao dia, e promete ser uma parte de um esquema mais duradouro e seguro (BRASIL, 2017d; SPRINZ, 2016).

Por meio do Decreto nº 8.901/2016, passou-se a usar a nomenclatura IST no lugar de DST, uma vez que aquela já vinha sendo usada ao redor do mundo. A denominação anterior vem de doença, que significa que o indivíduo já possui sintomas e sinais visíveis no organismo; já as infecções podem ter períodos assintomáticos ou mesmo se manterem assintomáticas durante toda a vida, sendo detectadas apenas nos exames de laboratório, como casos de infecção pelo Papiloma vírus humano (HPV) e vírus do herpes (BRASIL, 2016).

Sem cura e ainda sem vacina, a prevenção e o controle do HIV deve se basear em ações que reduzam o risco, principalmente de populações sabidas como vulneráveis, em ações facilitadoras do acesso ao diagnóstico e tratamento precoce (VERONESI, 2015).

Segundo estimativas feitas pelo UNAIDS com base nos dados fornecidos em março de 2016, o número de PVHIV no país é de 830.000. E, baseado no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do MS, 15.000 pessoas morrem anualmente devido a causas relacionadas à aids (JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS, 2016).

Levando-se esses dados em consideração, o panorama atual da aids nos mostra diversificados tratamentos farmacológicos e assistenciais, bem como outros recursos para prevenção, inserindo-se, nesse contexto, o diagnóstico precoce e abrangente, o tratamento precoce, o PEP e o PrEP, tudo contribuindo para a tentativa de se erradicar a epidemia.

2.3 HIGH ACTIVE ANTIRRETROVIRAL THERAPY (HAART): 20 ANOS DE TERAPIA

Na década de 1980, pouco se conhecia sobre a aids e suas facetas. Na década de 1990, com a melhora do conhecimento sobre a síndrome, a ampliação de recursos terapêuticos e os avanços da pesquisa farmacológica, uma nova classe de medicamentos foi instituída no tratamento, e uma nova fase se iniciou, com a terapia antirretroviral altamente ativa, que teria a sigla em inglês HAART – *Higly Active Antiretroviral Therapy*. Inicialmente, o arsenal terapêutico começou com os inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos, sendo então acrescentado dos inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos, os inibidores da protease, inibidores de fusão, inibidores da integrase e os antagonistas do correceptor quimiocina tipo 5 (CCR5) (RACHID; SCHECHTER, 2017).

Quadro 1 – Evolução dos antirretrovirais (continua)

Classe dos antirretrovirais	
Inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos	<ul style="list-style-type: none"> – Zidovudina-AZT (1987) – Didanosina-ddI (1991) – Zalcitabina-ddC (1992) – Estavudina-d4T (1994) – Lamivudina-3TC (1997) – Abacavir (1998) – Emtricitabina - FTC (não disponível no Brasil) (2003) – Tenofovir-TDF (2001) – Truvada (Tenofovir + Emtricitabina) (2004) <p>No Brasil será utilizado na Profilaxia pré-exposição (PrEP):</p>
Inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos	<ul style="list-style-type: none"> – Nevirapina (1996) – Delavirdina (1997) – Efavirenz-EFZ (1998) – Etravirina (2008) – Rilpivirina (não disponível no Brasil)

Quadro 1 – Evolução dos antirretrovirais (conclusão)

Inibidores da protease (IP)	<ul style="list-style-type: none"> – Saquinavir (primeiro IP liberado em 1996) – Indinavir (1996) – Ritonavir (1996) – Nelfinavir (1997) – Amprenavir (1999) – Fosamprenavir (2003) – Lopinavir (2000) – Atazanavir (2003) – Tipranavir (2005) – Darunavir (2006)
Inibidores de fusão	– Enfuvirtida (T20) (2003)
Inibidores de CCR5	– Maraviroque (2007)
Inibidores da Integrase	<ul style="list-style-type: none"> – Raltegravir (2007) – Elvitegravir (não disponível no Brasil) – Dolutegravir (2014)

Fonte: A autora, 2017 (adaptado de RACHID; SCHECHTER, 2017).

Em 1996, na Conferência Mundial de Aids, em Vancouver, teve início uma mudança no panorama do tratamento, pois foram apresentados estudos que demonstravam o impacto da terapia antirretroviral altamente ativa no tratamento da infecção pelo HIV, sendo esta implementada pelo MS no Brasil em 1997. Na evolução ocorrida no tratamento, destacamos o seu início no uso de AZT; posteriormente, consolidou-se com a terapia dupla como padrão terapêutico e, a partir de 1996, com a terapia tríplice, com a introdução de uma nova classe de drogas, a dos inibidores da protease.

O principal objetivo da TARV é fazer com que a imunodeficiência não progrida, inibindo de forma duradoura a replicação viral ou, ainda, restaurando a imunidade tanto quanto for possível, contudo, não erradica a infecção pelo HIV (RACHID; SCHECHTER, 2017). Por outro lado, a redução da mortalidade e da incidência de infecções oportunistas, bem como a diminuição das internações hospitalares e da TV, são indicadores que evidenciam o efeito positivo da terapia medicamentosa (GALVÃO et al., 2011). Desta forma, reduzir a CV e elevar os LT-CD4+ é o que se pode chamar de tratamento com sucesso (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). Portanto, atingir a CV indetectável deve ser o principal objetivo da TARV: nas primeiras quatro a seis semanas após o início da terapia, a CV deve ser reduzida em 90% e entre 16 e 24 semanas deve estar indetectável (RACHID; SCHECHTER, 2017).

No que se refere aos aspectos clínicos, verifica-se que o uso combinado de três ou mais drogas ARV, sendo duas de classes diferentes, prolonga a sobrevida das PVHIV. O tratamento é complexo, necessitando de acompanhamento clínico para avaliar as adaptações do organismo aos medicamentos, seus efeitos colaterais e as possíveis dificuldades de adesão (MEDEIROS et al., 2017). No PCDT de 2017, foi introduzido o inibidor de integrase Dolutegravir (DTG), para pacientes que irão iniciar o tratamento, por ser uma medicação promissora, visto que apresenta alta barreira genética, administração em dose única diária e poucos eventos adversos, podendo garantir esquemas de tratamento mais seguros e duradouros (BRASIL, 2017d). Mediante isto, o esquema inicial para pacientes iniciando o tratamento pode ser feito uma vez ao dia, com dois comprimidos (um “2 x 1” e um DTG), representando grande avanço.

A sobrevida dos pacientes aumentou em face do uso do antirretroviral e a adesão ao tratamento melhorou os resultados clínicos, contendo o avanço da imunodeficiência e das morbidades, diminuindo também a mortalidade. Contudo, o longo curso da terapia medicamentosa pode evidenciar o aparecimento de doenças não relacionadas ao HIV, como diabetes e doenças cardiovasculares. Manifestações e complicações crônicas não relacionadas diretamente à infecção pelo HIV, tais como doenças cardiovasculares, alterações hepáticas, renais e ósseas, além de neoplasias e perda das funções neurocognitivas foram evidenciadas à medida que a sobrevida aumentou (BRASIL, 2015c; GEOCZE et al., 2010; RACHID; SCHECHTER, 2017; REIS et al., 2011).

Os efeitos colaterais da TARV (que incluem fadiga, náuseas, vômitos, diarreia e lipodistrofia, entre outros) contribuem, em algumas situações, para a descontinuidade da medicação, que resulta no aumento da CV e na diminuição da contagem de células de defesa, podendo levar ao surgimento de infecções oportunistas e à resistência do HIV, resultando em uma falha no tratamento e limitação de futuras opções (GEOCZE et al., 2010; RACHID; SCHECHTER, 2017; REIS et al., 2011). Desta forma, é importante o estímulo e incentivo da adesão ao tratamento, que perpassa a questão da terapia medicamentosa, sendo uma adesão à vida (BRASIL, 2017d).

Desde 2012, passou-se a considerar o início imediato da TARV para todas as PVHIV, independentemente da contagem de LT-CD4+, visando à redução da morbimortalidade, ao impacto na redução da tuberculose e à redução da transmissibilidade do HIV, sempre considerando a motivação da pessoa, visto que a adesão deve ser reforçada e os efeitos colaterais ao longo prazo manejados (BRASIL, 2017d; RACHID; SCHECHTER, 2017). O

uso precoce de ARV, somado às ações de prevenção e controle da infecção pelo HIV e outras IST, podem resultar em alterações no padrão da epidemia de aids.

Nesse sentido, iniciar mais precocemente a TARV tem um impacto clínico favorável e vem sendo demonstrado como ferramenta importante na redução da transmissão do HIV, dado evidenciado pelo estudo *HIV Prevention Trials Network* (HPTN) 052, que avaliou a capacidade dos ARV de protegerem o parceiro negativo em relações sexuais com parceiros HIV-positivos, em que o preservativo não é utilizado ou rompe (FERNANDEZ, 2015).

Dessa forma, pode-se entender que a estratégia do tratamento como forma de prevenção representa importante papel na quebra da cadeia de transmissão do HIV, colaborando para o cumprimento da meta 90-90-90. Todavia, a medicalização da prevenção, para Fernandez (2015), deve ser vista com cautela, pois medicalizar excessivamente é uma preocupação, uma vez que as vulnerabilidades individuais e coletivas devem ser avaliadas em cada situação e contextos sociocultural e político. Portanto, mais do que estabelecer ações para o controle da síndrome, deve-se reforçar sempre a manutenção da dignidade e o respeito aos direitos humanos de cada pessoa, uma vez que constrangimentos e dificuldades no meio social são relatados com frequência pelas PVHIV.

Em última análise, o extraordinário avanço na produção de drogas e tratamentos na resposta contra o HIV tem produzido, efetivamente, a possibilidade concreta do fazer viver, do ampliar o número de anos vividos, e viver com aids como doença crônica, da qual o indivíduo ainda não se cura, mas que não o impede da vida cotidiana (MORAES et al., 2017; SEFFNER e PARKER, 2016). A melhora da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) se evidenciou, bem como mudanças nas expectativas de vida e projetos futuros (CALVETTI et al., 2012; GALVÃO et al., 2011; GEOCZE et al., 2010).

Assim, a modificação da história natural da infecção pelo HIV, após a introdução da TARV, além de outros fatores, leva à necessidade de novas estratégias e adequação das ações relacionadas com o controle da infecção (ESPIRITO SANTO et al., 2013) uma vez que, após 20 anos do anúncio da terapia medicamentosa e de sua eficácia para o controle do HIV, ainda há no mundo cerca de 50% de pessoas que precisam de tratamento e não possuem o acesso (PARKER, 2016).

2.4 CONDIÇÕES DE VIDA E IMPLICAÇÕES NA QUALIDADE DE VIDA

Para Gonçalves (2004, apud ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012), as condições de vida podem ser caracterizadas a partir dos determinantes político-organizacionais da sociedade como um todo, que orientam como será a relação dos indivíduos ou grupos de indivíduos com as variantes de saneamento, transporte, habitação, alimentação, educação, cuidados à saúde, entre outros. A avaliação das condições de vida de um determinado grupo ou indivíduo pode ser feita a partir da consideração de alguns aspectos como dados sociodemográficos e de habitação. E a qualidade de vida (QV) pode ser caracterizada observando-se as relações entre a esfera objetiva (melhor expressada pela análise de indicadores sobre as condições de vida) e a esfera subjetiva (expressas pelas ações próprias do estilo de vida do sujeito) (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Condições de vida e QV possuem uma interligação na avaliação da vida a partir da percepção individual de cada sujeito. Por meio da QV, é possível medir e/ou avaliar as condições de vida do sujeito. As dimensões avaliadas pela QV dizem respeito às questões físicas, sociais, políticas, culturais e espirituais referentes às condições de vida do indivíduo. Portanto, as condições de vida nas quais a pessoa esteja inserida podem afetar sua percepção da QV. O indivíduo vai perceber sua vida a partir do ambiente no qual está inserido e se esse o auxilia positiva ou negativamente para satisfazer seus anseios pessoais e necessidades básicas (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012). Esse ambiente pode ser acolhedor e compreensivo e, por outro lado, demonstrar a face do preconceito e da exclusão social como uma realidade a ser vivenciada pelas PVHIV.

Como se pode ver, qualidade de vida é assunto amplo e abrangente. Ela tem seu conceito definido por diversos autores, não havendo um consenso conceitual explícito, porém existe uma concordância entre eles de que, para compreender a QV, precisamos lidar com inúmeros campos de conhecimento: humano, biológico, social, político, econômico, médico e todos numa inter-relação (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Para Rocha et al. (2015), conceituar QV tem se mostrado um desafio contínuo. O conceito de QV, segundo a OMS, é definido como sendo a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (ALBUQUERQUE DE JESUS; OLIVEIRA, 2014; ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A OMS desenvolveu questionários que aferem a QV – The World Health Organization Instrument to Evaluate Quality of Life (WHOQOL) – de forma global e também específica. Pesquisadores da UNAIDS e da OMS criaram os instrumentos para avaliação da qualidade – WHOQoL-HIV e WHOQoL-HIV-Bref – específicos para avaliação da QV de PVHIV (PEDROSO et al., 2012). O presente estudo não está baseado na mensuração da QV através dos escores utilizados por esses instrumentos. Porém, ao analisar como os indivíduos percebem sua vida após o diagnóstico do HIV e como isso pode implicar na QV, baseou-se no fato de que a QV é um constructo individual, em que cada um tem seus planos, expectativas e anseios e faz um molde de acordo com suas questões pessoais, socioculturais e sua vivência do processo saúde-doença a partir do diagnóstico do HIV, determinando assim seu próprio conceito.

Entende-se, assim, que a essência da QV baseia-se na experiência de vida de cada pessoa e só a ela cabe julgá-la de acordo com seus valores e preferências. O indivíduo julgará ter QV ou não baseado em suas satisfações pessoais momentâneas ou não.

A soma de diversas condições como econômicas, ambientais, culturais, sociais e políticas – construídas num coletivo – que possibilitem o indivíduo realizar suas potencialidades no momento histórico, cultural e social em que vive, com uma marca particular que é a relatividade, é o que pode ser caracterizado como QV (ALBUQUERQUE DE JESUS; OLIVEIRA, 2014; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000; OLIVEIRA FILHO et al., 2014). Construir um conceito de QV depende de cada pessoa, atendendo aos seus objetivos naquele momento, e pode ser determinada pelo confronto com uma doença, momento econômico e sociopolítico conturbado e, posteriormente, seu conceito pode ser reformulado. O enfrentamento do processo saúde-doença de PVHIV permeia o contexto onde não apenas o dado objetivo e clínico referente à saúde é referência, mas também o entendimento e a percepção do indivíduo mesmo que subjetivamente (ALBUQUERQUE DE JESUS; OLIVEIRA, 2014).

Para Medeiros et al. (2013), o conceito de QV é amplo e abarca uma variedade de condições que exercem influência no cotidiano do indivíduo, mas essas não estão restritas à sua condição de saúde física; podem estar relacionadas com seus sentimentos e percepções, então faz-se necessário desfocar da cura e da medicalização, e focar no viver com qualidade em vista de uma doença crônica. Para Meirelles et al. (2010), qualidade de vida para pessoas com uma doença incurável se revela uma estratégia de aproximação de uma realidade, muitas vezes não demonstrada, apenas vivenciada.

Inicialmente, nas décadas de 1980 e 1990, os estudos referentes à síndrome focavam mais os aspectos clínicos e epidemiológicos, e apontavam alguns aspectos na saúde física e mental com o foco de negatividade (SILVA, 2004). Com a introdução da TARV e o aumento da sobrevivência, a investigação das condições de vida se tornou ainda mais relevante, buscando relação entre os fatores físicos, mentais e sociais que implicam na QV. A avaliação da satisfação com a vida para as PVHIV envolve fatores biopsicossociais e atualmente essa visão do homem integral e integrado é um fator importante na avaliação de uma doença crônica e transmissível como o HIV/Aids (MEDEIROS et al., 2017).

Tem-se com isso que a epidemia não é estritamente física, é também social, trazendo relação com as questões como discriminação, medo do enfrentamento público e medo da morte (ANJOS; SALDANHA, 2013). A infecção pelo HIV transcende a dimensão biológica e reflete socialmente na vida de PVHIV (OLIVEIRA et al., 2015). Ela não afeta de forma severa somente a saúde física dos pacientes, mas também provoca impacto relevante na vida emocional, social e sexual desses indivíduos. Diversos aspectos biopsicossociais têm sido investigados associados com melhor ou pior qualidade de vida de PVHIV. Estes podem ser fatores individuais, culturais, sociais e emocionais, relacionados com o impacto do diagnóstico e do tratamento e a convivência cotidiana com uma enfermidade crônica (REIS et al., 2011).

Para entender a qualidade de vida de um indivíduo diante de uma situação de doença, é preciso investigar a saúde através dos domínios físicos e funcionais e também os domínios que se referem a aspectos sociais e emocionais (GEOCZE et al., 2010). As condições de vida que englobam aspectos subjetivos, principalmente com relação à vivência com a infecção pelo HIV, podem estar diretamente relacionadas a como a qualidade de vida é percebida (ROCHA et al., 2015).

É indiscutível que o HIV traz mudanças na qualidade de vida, o convívio com uma doença crônica de caráter transmissível e ainda permeada de muito preconceito, estigma, medo e incertezas que geram ansiedade, alguns momentos de depressão, alterações no sono e nas relações afetivas, seja com familiares ou com seus pares, bem como dificuldades com relação à sexualidade (LOPES et al., 2011). A doença quebra o cotidiano do indivíduo que, após o diagnóstico, necessita reorganizar sua vida frente a si mesmo, à família e à sociedade. Exige também que ele reflita como manejar uma doença de tratamento longo e duradouro.

A cronicidade da síndrome confronta o indivíduo com mudanças importantes frente às perspectivas de vida. Novos significados são atribuídos a partir do diagnóstico e o aumento da

sobrevida, levando a reflexões que perpassam a iminência de morte, como no passado (OLIVEIRA FILHO et al., 2014).

O advento do ARV trouxe uma expectativa de melhora da sobrevida das PVHIV, tornando possível a convivência com a condição sorológica e com os efeitos a médio e longo prazo da terapia, além de ter aumentado a expectativa de vida e favorecido a continuidade dos projetos pessoais (CALVETTI et al., 2012; GALVÃO; CUNHA, 2017; GALVÃO et al., 2011; GEOCZE et al., 2010; HERTA; MORAES et al., 2017;). Desestigmatizou a síndrome no que diz respeito à ideia de morte iminente, mas o aumento na sobrevida trouxe novos desafios como os aspectos psicossociais para uma vida melhor, em que é possível se (con)viver muitos anos com o vírus (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015b; REIS et al., 2011; SILVA et al., 2013).

A qualidade de vida (QV) é um dos aspectos subjetivos mais utilizados na avaliação do impacto das doenças de caráter crônico (GEOCZE et al., 2010). Para PVHIV, a avaliação individual e singular sobre suas condições de vida remete à QV, possibilitando conhecer as perspectivas da população a ser avaliada (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Com isso, vê-se que a atenção à saúde desta população deve ir além do enfoque biológico, incluindo as dimensões sociais e subjetivas de modo que potencialize a eficácia e efetividade das ações (SÃO PAULO, 2011).

Nesse sentido, cada pessoa precisa ser compreendida no seu contexto de vida, proporcionando uma visão global desfocada da doença e com vistas à integralidade. O tratamento e acompanhamento possuem muitos pontos em comum com relação a manejo de exames e medicações, mas cada pessoa precisa ser vista de forma única a fim de que se possa traçar um plano de cuidados que favoreça uma melhor adesão aos esquemas terapêuticos, melhores estratégias de prevenção, bem como auxiliá-lo com as questões práticas do dia a dia que podem necessitar de ajustes e adaptações em face da doença, e este acolhimento pode favorecer uma melhor percepção da qualidade de vida.

3. MÉTODOS

3.1 NATUREZA

O estudo é de natureza descritiva com abordagem qualitativa e integra uma pesquisa institucional que analisou as condições de vida e de trabalho de pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana HIV (PVHIV) submetidas à terapia antirretroviral (TARV) em atendimento em um ambulatório de imunologia de um Hospital Universitário localizado no município do Rio de Janeiro.

A pesquisa descritiva, para Prodanov e Freitas (2013), se propõe a descrever determinado fenômeno. A fonte direta para a coleta de dados é o ambiente natural e envolve o uso de técnicas padronizadas de coleta como, por exemplo, a entrevista e o uso de questionários. O pesquisador é o instrumento-chave, ele observa, registra, analisa, classifica e interpreta os fatos, mas não interfere neles. E, segundo Minayo (2014), uma pesquisa qualitativa visa a compreender uma lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a seus valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos. O contexto é aprendido, tem-se a lógica de descobrir, ser objetivo. O universo das investigações qualitativas é o cotidiano: as experiências do senso comum que são interpretadas e reinterpretadas pelos sujeitos que as vivenciam (MINAYO, 2014).

Desta forma, o presente estudo se propõe a descrever o fenômeno – condições de vida de PVHIV – visando a compreender como esse grupo percebe então a qualidade de vida (lógica interna do grupo), permitindo a possibilidade de produzir conhecimentos mais aprofundados e contribuindo para o entendimento da dimensão subjetiva do processo saúde-doença.

3.2 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi secundária e se deu através de consultas ao banco de dados da pesquisa institucional “Trabalho e condições de vida após a introdução da HAART: um estudo com pessoas vivendo com HIV/Aids, matriculados no ambulatório do

HUGG/UNIRIO”. Estudo submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) e aprovado sob número CAAE: 45955315.0.0000.5285 (ANEXO).

O acesso ao banco de dados foi aprovado mediante um termo de compromisso entre a pesquisadora e a professora responsável pelo banco (APÊNDICE B). O referido banco de dados construiu-se a partir de entrevistas semiestruturadas com pessoas portadoras do HIV e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) atendidas no ambulatório de imunologia da Clínica Médica B (CMB) do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG) da UNIRIO. As entrevistas foram gravadas e realizadas em sala reservada. Os pacientes foram convidados a participar do estudo quando compareciam ao serviço para atendimento. Na coleta de dados, utilizaram-se dois instrumentos, sendo eles um questionário sociodemográfico e clínico e um roteiro de entrevista elaborado após revisão de literatura. Para o presente estudo, foi utilizado o questionário contendo os dados sociodemográficos e clínicos e duas perguntas do roteiro de entrevista sendo as que mais se adequavam ao objeto de estudo. Os participantes foram 49 PVHIV matriculados no ambulatório da CMB do HUGG da UNIRIO, submetidas à TARV, maiores que 18 anos, até 70 anos de idade, que concordassem em participar do estudo (APÊNDICE A). O número de participantes foi definido pelo critério de reincidência de informação.

3.3 ANÁLISE DE DADOS

Os dados quantitativos (dados sociodemográficos e clínicos) foram inicialmente organizados e registrados no programa *Microsoft Excel*® versão 2010, para a construção de gráficos e tabelas simples.

Para organizar os dados discursivos para análise, utilizou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq) Alpha 7.2, sendo este uma ferramenta da tecnologia da informação. O tratamento estatístico de dados provenientes de fontes como a entrevista, efetuado com o auxílio de *softwares*, tem se mostrado cada vez mais frequente e válido para análises de *corpus* volumoso (NASCIMENTO; MENANDRO, 2006).

Segundo Camargo e Justo (2013a), o Iramuteq é um *software* gratuito e de acesso aberto, desenvolvido por Pierre Ratinaud (2009, apud CAMARGO; JUSTO, 2013b). Baseia-

se no *software* R e permite variadas análises estatísticas sobre dados textuais. Foi desenvolvido inicialmente em língua francesa e é utilizado no Brasil desde 2013.

Seis técnicas podem ser utilizadas para a análise de entrevistas, são elas: análise categorial, análise de avaliação, da enunciação, da expressão, das relações e do discurso. Na análise categorial, as categorias são rubricas ou classes onde grupos de elementos se reúnem sob um título genérico, agrupados em razão dos caracteres comuns destes elementos. Este critério pode ser, entre outros, um critério léxico em que se classificam palavras segundo o seu sentido, com emparelhamento dos sinônimos e dos sentidos próximos. Neste trabalho, adotou-se a análise lexical (BARDIN, 2016), realizada pelo *software* Iramuteq.

3.3.1 Análise de dados através de recurso eletrônico

A análise textual ou análise lexical consiste num tipo específico de análise de dados, que trata especificamente da análise de material verbal transcrito. É parte da análise de conteúdo, sendo relevante aos estudos sobre pensamentos, crenças e opiniões em relação a determinado fenômeno produzido (CAMARGO; JUSTO, 2013a).

Na análise das entrevistas, utilizou-se o *software* Iramuteq, no qual, antes da análise, precisa-se primeiramente construir um *corpus*. Este representa o produto do material que se deseja analisar através do *software*, sendo produzido pelo pesquisador. Uma boa análise dependerá da preparação de um bom *corpus* textual, que deve ser coerente e estar em concordância com o objeto que se pesquisa (CAMARGO; JUSTO, 2013b). Para a confecção do *corpus*, as entrevistas foram transcritas na íntegra, revisadas com correção da ortografia, gerando um *corpus* textual que foi configurado conforme orientação contida no tutorial do *software*.

Para este estudo, definiram-se variáveis que foram decodificadas conforme o exemplo da linha de comando: **** *n_014 *sex_1 *posic_1 *cur_2. Considerando o objeto de estudo, utilizaram-se as seguintes perguntas do roteiro de entrevista: questão 2.5 “Como está a sua vida após o diagnóstico?” e questão 2.12 “Fale de algo mais que assim desejar”. Foi criado um arquivo no bloco de notas, salvo com formatação UTF-8, sendo que as entrevistas foram separadas uma das outras por uma linha de comando ou linha de asterisco. Nestas linhas, utilizamos as seguintes variáveis: sujeitos participantes da pesquisa (*suj_1 até *suj_53); sexo (*sexo_1 masculino, *sexo_2 feminino); idade (*id_1 18-29 anos, *id_2 30-

39, *id_3 40-49 anos, *id_4 50-59 anos, *id_5 >60anos); escolaridade (*esc_1 4-7 anos de estudo, *esc_2 8-11anos de estudo,*esc_3 >11 anos de estudo *esc_4 < 4 anos de estudo); carga viral (*cv_1 indetectável, *cv_2 detectável); e CD4+ (*cd_1 <350, *cd_2 >350).

Cada questão deu origem a um *corpus*, sendo o primeiro *corpus* 1 – “Como está a sua vida após o diagnóstico?” – composto pelas 49 entrevistas e o segundo *corpus* 2 – “Fale de algo mais que assim desejar” – composto por 19 entrevistas, uma vez que não foram todos os participantes que responderam essa pergunta, sendo que as 19 entrevistas analisadas neste *corpus* fazem parte do total das 49 entrevistas. Após a construção do *corpus*, procedeu-se à análise pelo Iramuteq.

3.3.2 Análise do Iramuteq às entrevistas

Quadro 2 – Possíveis tipos de análise com o Iramuteq

Tipos de análises possíveis com o IRAMUTEQ
Análises sobre corpus textuais:
1) Estatísticas textuais clássicas.
2) Pesquisa de especificidades a partir de segmentação definida do texto (análise de contraste de modalidades de variáveis).
3) Classificação Hierárquica Descendente (CHD) conforme o método descrito por Reinert (1987 e 1990).
4) Análise de similitude de palavras presentes no texto.
5) Nuvem de palavras.
Análises sobre tabelas indivíduos / palavras:
1) CHD conforme algoritmo proposto por Reinert (1987).
2) CHD por matrizes de distância.

Fonte: CAMARGO; JUSTO, 2013b.

Entre as diversas possibilidades de análises do *software*, o estudo se deteve na Classificação Hierárquica Descendente (CHD) que, para Camargo e Justo (2013a), permite uma análise lexical do material textual e oferece contextos (classes lexicais). Cada classe é composta de vários segmentos de texto (ST) em função de uma classificação segundo a distribuição do vocabulário homogêneo (NASCIMENTO; MENANDRO, 2006), observando-se, assim, a função da palavra dentro do contexto da classe. A força que cada palavra tem de

associação com sua classe é expressa por um valor de qui-quadrado (χ^2). Quanto maior esse valor, mais importante é a palavra para a construção estatística da classe. A lista de palavras é a fonte básica para interpretação das classes (GASKELL, 2002). O Iramuteq organiza a análise dos dados em um dendograma da CHD, que ilustra as relações entre as classes. O programa executa cálculos e fornece resultados que nos permitem a descrição de cada uma das classes, principalmente pelo seu vocabulário característico. Fornece também os ST mais característicos de cada classe, permitindo sua contextualização e possibilitando a análise mais qualitativa dos dados com embasamento teórico adequado (CAMARGO; JUSTO, 2013a, 2013b; GASKELL, 2002).

Os dendogramas resultantes serão apresentados em uma tabela com informações resumidas dos respectivos perfis de cada classe. A análise quantitativa está referida apenas no *software*. As tabelas são complementos dos dendogramas, os valores de p valor e χ^2 não foram utilizados para inferências e comparações, contudo, auxiliaram na afirmação das palavras analisadas.

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

4.1.1 Análise geral sociodemográfica

A partir dos dados desta pesquisa, foi possível traçar um perfil sociodemográfico das pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana (PVHIV) atendidas no ambulatório do Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (HUGG) no período de julho a setembro de 2015, utilizando-se as variáveis sexo, idade, escolaridade, estado civil, vínculo empregatício e religião. Abaixo destacam-se esses dados na Tabela 1.

Tabela 1 – Sumário do perfil sociodemográfico dos entrevistados. Rio de Janeiro, 2017 (continua)

Caracterização	N	%
Sexo		
Masculino	27	55%
Feminino	22	45 %
Faixa etária		
18-29 anos	7	14%
30-39 anos	20	41%
40-49 anos	12	25%
50-59 anos	8	16%
> 60 anos	2	4%
Escolaridade		
Fundamental completo	6	12 %
Fundamental incompleto	15	31%
Médio completo	13	27%
Médio incompleto	7	14%
Superior completo	2	4%
Superior incompleto	6	12%

Tabela 1 – Sumário do perfil sociodemográfico dos entrevistados. Rio de Janeiro, 2017 (conclusão)

Situação trabalhista		
Empregado contribuinte	14	29%
Empregado não contribuinte	5	10%
Desempregado	13	27%
Autônomo contribuinte	4	8%
Autônomo não contribuinte	4	8%
Situação trabalhista outra	9	18%
Estado civil		
Solteiro	32	66%
Casado	5	10%
União consensual	6	12%
Separado /divorciado	4	8%
Viúvo	2	4%
Crença ou religião		
Católica	16	33%
Evangélica	15	31%
Sem crença ou religião	11	22%
Espírita	6	12%
Umbanda /candomblé	1	2%

Fonte: A autora, 2017.

Baseado nos dados descritos acima, é possível prever o perfil dos entrevistados com relação às características como sexo, idade, escolaridade, estado civil, situação empregatícia e de crença religiosa. Relacionaram-se esses dados que refletem a condição de vida desses indivíduos com os estudos de qualidade de vida, fazendo uma reflexão de como tais variáveis podem implicar na qualidade de vida desse grupo.

Observou-se no estudo a predominância do sexo masculino com 55% (n= 27) e sexo feminino com 45% (n=22), dado semelhante ao encontrado por Moraes et al. (2017). No início da epidemia, a proporção homens/mulheres chegou a ser 20 vezes maior para homens do que os dados epidemiológicos atuais explicitam. No Brasil, em meados de 1980, os casos característicos da síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) eram, em sua maioria, do sexo masculino, de alto nível socioeconômico, e relacionados a homens que fazem sexo com homens (HSH). A partir de 1990, observou-se a heterossexualização, feminização, pauperização e interiorização da epidemia, bem como a queda na razão entre os sexos. No período de 2003 a 2008, a razão entre os sexos, expressa pela relação entre o número de casos

em homens e mulheres, manteve-se em 15 casos em homens para cada 10 casos em mulheres. No entanto, a partir de 2009, observou-se uma redução gradual dos casos em mulheres e um aumento nos casos em homens, refletindo uma relação de 22 casos de aids em homens para cada 10 casos em mulheres em 2016 (BOLETIM EPIDEMIOLOGICO, 2017a).

Nos últimos 10 anos, a taxa de aids em homens tem apresentado tendência de crescimento. Em 2006, a taxa foi de 24,1 casos/100 mil hab. e em 2016 foi de 25,8 casos/100 mil hab., representando um aumento de 7,1% (BOLETIM EPIDEMIOLOGICO, 2017a). Entre as mulheres, observa-se tendência de queda no mesmo período: em 2006 a relação era de 15,9 casos/100 mil hab. e em 2016 a relação foi de 11,6 casos/100 mil hab., representando uma redução de 27,0% (BOLETIM EPIDEMIOLOGICO, 2017a). De 1980 até junho de 2017, no Brasil, foram registrados 576.245 (65,3%) casos de aids em homens e 306.444 (34,7%) em mulheres.

A maior concentração dos casos da síndrome no Brasil está nos indivíduos com idade entre 25 e 39 anos para ambos os sexos, o que também foi observado na população deste estudo (BOLETIM EPIDEMIOLOGICO, 2017a). Os últimos cinco anos mostram tendência na população adulta jovem, economicamente ativa e em idade reprodutiva, dado que se converte em preocupação, visto que nesta faixa etária está o maior contingente da força de trabalho, sendo assim, repercussões socioeconômicas são relevantes, principalmente nos países mais pobres, que também são os mais afetados pela epidemia. Esse grupo etário compõe também a parcela da população de maior atividade sexual, o que favorece o ciclo de transmissão da doença, apesar da disponibilidade de informações (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016; VERONESI, 2015).

A incidência vem aumentando em pessoas com até oito anos de estudo, ou seja, aqueles que possuem baixo nível de escolaridade (LELIS et al., 2012; LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012; MEDEIROS et al., 2017; MORAES et al., 2017; SOARES et al., 2015), o que foi observado no presente estudo, no qual 31% possuíam o ensino fundamental incompleto (menos de oito anos de estudo). O baixo nível de escolaridade influencia na qualidade de vida, levando-se em consideração que os indivíduos com maior escolaridade podem ter maior acesso às informações sobre a infecção pelo HIV e, com isto, terem melhores recursos internos e externos para conviverem com sua condição sorológica (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; LOPES et al., 2011; MORAES et al., 2017; REIS et al., 2011).

A baixa escolaridade e a carência econômica podem gerar dificuldades, principalmente no meio social, onde não conseguem trabalho e, quando o têm, muitas vezes

se sentem discriminados por serem portadores do vírus. Uma vez se sentindo excluído socialmente, o sujeito não fortalece seus elos de pertencimento à sociedade, sente-se fragilizado e pode ter sua percepção de qualidade de vida alterada. A situação do empregado contribuinte é bem próxima do desempregado, ou seja, empregados formais e informais estão bem próximos, o que reflete a situação econômica atual do país e que não difere muito de pessoas não portadoras do vírus (SILVA et al., 2013).

No âmbito do trabalho, a síndrome não é entendida como uma entidade mórbida semelhante às demais, em função do contexto de silêncio que a envolve, o que tende a gerar problemas no local de trabalho, sobretudo porque as empresas não sabem manejar essas questões (FREITAS et al., 2012; GALVÃO et al., 2011). O trabalho é fonte de renda, de prazer, de satisfação, de sentimento de utilidade e de inserção social (REIS et al., 2011). Estar empregado remete o indivíduo ao pertencimento social e a população do estudo apresentou 27% dos indivíduos em situação de desemprego. O desemprego e o trabalho informal, para Freitas et al. (2012), se associam a uma pior qualidade de vida e de saúde, o que Soares et al. (2015) também observaram, uma vez que a condição financeira auxilia o autocuidado e favorece o seguimento do tratamento. O trabalho favorece a organização de padrões de vida e de pensamentos e interfere na vida cotidiana (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Quando questionados sobre seu estado civil, 66% dos participantes se declararam solteiros. Para Reis et al. (2011) e Soares et al. (2015), o parceiro é uma fonte importante de apoio e suporte para PVHIV e ter a possibilidade de manter um relacionamento afetivo-sexual contribui para a melhor qualidade de vida. Pessoas que possuem um parceiro se sentem mais bem apoiadas e acolhidas socialmente (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012), sendo assim, o apoio familiar, o suporte social e a vivência plena da sexualidade são alguns dos pontos importantes a serem fortalecidos frente à nova perspectiva de longevidade da síndrome.

O Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), de 2010, indicou que a população brasileira, no que se refere à religião, é formada por maioria católica apostólica romana (64,6%), seguida dos evangélicos (22,2%). Dado semelhante foi trazido por Pinho et al. (2017) e constatado no presente estudo, em que mais da metade dos indivíduos se declarou católica. “Sem crença ou religião” apresentou número expressivo (22%), especialmente quando comparada à população em geral, que apresenta um índice de 8%. Outras religiões são apontadas sem expressividade, tanto no estudo como no censo, com uma ressalva ao espiritismo, que apresentou crescimento de adeptos entre as populações estudadas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012).

Quando na vida o indivíduo possui uma crença, seja ela ligada ou não a uma religião, este elemento a mais contribui positivamente para o enfrentamento das diferentes situações pelas quais ele se vê confrontado, visto que religiosidade/espiritualidade oferecem apoio e consolo. Em relação à PVHIV, estudos relacionam fé, religiosidade e espiritualidade a melhores níveis de qualidade de vida e suporte para o enfrentamento das diversas questões que o diagnóstico do HIV pode trazer (CAIXETA, 2011; COSTA et al., 2014; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Koenig (2012) define religião como sendo um sistema de crenças e práticas apoiado em rituais que reconhecem algo como sendo o Sagrado ou o Divino. E este sistema se baseia em um conjunto de escritos que conduzem para uma conduta moral padronizada para todo aquele que aderir à determinada religião. No estudo de Pinto, Lemos e Ecco. (2016), a grande maioria dos entrevistados mostrou proatividade no processo de enfrentamento da doença, reconhecendo ser a religião um suporte de fundamental importância. A religiosidade é um ponto importante de apoio para a pessoa frente a uma situação de dificuldade, neste caso, uma síndrome com peculiaridades como o HIV/Aids (CALVETTI et al., 2012; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

A espiritualidade pode ser expressa como uma busca individual do significado e do propósito da vida (KOENIG, 2012). É uma parte complexa e multidimensional do ser humano que não necessariamente está ligada à religião. Para Costa et al. (2014), a espiritualidade está ligada a maiores níveis de satisfação e qualidade de vida relacionados às PVHIV.

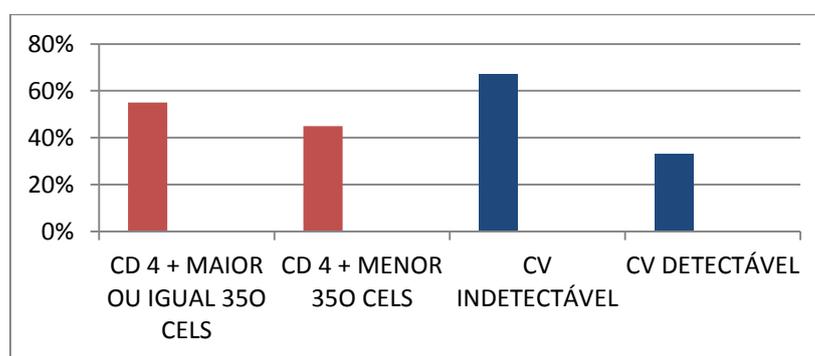
Em muitos relatos, observa-se ser esta uma maneira positiva de enfrentamento do diagnóstico. Há evidências de que a espiritualidade e a fé contribuem para retardar a progressão da doença, trazendo um equilíbrio entre religião-ciência, em que o indivíduo se beneficia de todo o progresso da ciência associado ao conforto terapêutico da religião (CAIXETA, 2011; PINHO et al., 2017; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016), sendo indiscutível que a religião e/ou a espiritualidade são fatores que colaboram para a percepção de melhor qualidade de vida e de enfrentamento do HIV/Aids, ancorando os indivíduos em um território de paz, aceitação e conforto para lidar com o cotidiano.

4.2 CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

4.2.1 Análise geral clínica

Foi evidenciado o seguinte perfil clínico com as variáveis CD4+ e Carga Viral (CV).

GRÁFICO 1 – Caracterização clínica. Rio de Janeiro, 2017



Fonte: A autora, 2017.

Mais da metade dos pacientes (55%) apresentou CD4+ maior ou igual a 350 células/mm³; e 67% dos indivíduos, CV indetectável. Desde 2006, o corte de 350 céls/mm³ era o limite para iniciar a TARV e, a partir de 2013, recomendou-se tratamento para todas as PVHIV, independente da contagem de células CD4+ e de sintomas, respeitando e observando sua motivação, bem como esclarecendo a importância da adesão e as alterações e efeitos colaterais dos antirretrovirais (RACHID; SCHECHTER, 2017).

O linfócito T CD4+ (LT-CD4+) constitui um importante marcador para acompanhamento da infecção pelo HIV (MEDEIROS et al., 2017; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). O vírus se utiliza especialmente desses para se multiplicar, em um processo que leva posteriormente à morte celular. Com o decorrer da infecção, essas células tendem a diminuir no organismo e, conseqüentemente, começam a aparecer doenças relacionadas à baixa imunidade. Com o tratamento, o CD4+ volta a aumentar (BRASIL, 2015b). Contudo, manter níveis de CD4+ elevados é um desafio que perpassa por questões relacionadas com a adesão à terapia medicamentosa, que, por ser contínua e muitas vezes exigir a ingestão de grande número de comprimidos, dificulta o processo de adesão adequada.

A CV é a quantidade de vírus circulante no sangue das PVHIV e é verificada pelo exame de CV. O tratamento ARV é eficaz na redução da CV. Assim, o sucesso do tratamento é sinônimo de CV indetectável (BRASIL, 2015b). Indivíduos em uso adequado de ARV com CV abaixo de 1000 cópias por mm^3 indicam supressão viral. Esse é o parâmetro recomendado internacionalmente, mas, do ponto de vista individual, almeja-se uma redução da replicação viral a níveis indetectáveis (abaixo de 50 cópias/ mm^3). Por isso, monitora-se, além da CV abaixo de 1000 cópias/ mm^3 , a CV abaixo de 50 cópias/ mm^3 (BRASIL, 2017b). Não se tem observado relatos de casos de transmissão sexual do HIV a partir de indivíduos com CV indetectável, porém não se deve deixar de reforçar o uso do preservativo, visto que outras IST podem ser adquiridas, assim como a reinfeção com vírus resistentes (RACHID; SCHECHTER, 2017).

O esforço em manter a CV indetectável está relacionado com uma melhor percepção da qualidade de vida (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012). Carga viral indetectável e níveis elevados de CD4+ pressupõem controle da doença a nível clínico e as PVHIV comumente definem seu estado de saúde e/ ou sua qualidade de vida como bons quando alcançam esse objetivo. A expectativa de vida das PVHIV com CV indetectável e CD4+ acima de 350cél/ mm^3 é igual à da população em geral, em países desenvolvidos (RACHID; SCHECHTER, 2017). Diversos fatores das condições de vida de cada indivíduo precisam ser levados em conta quando se pensa em qualidade de vida, porém manter a doença sobre controle clínico favorece uma percepção positiva da vida (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; MEDEIROS et al., 2017).

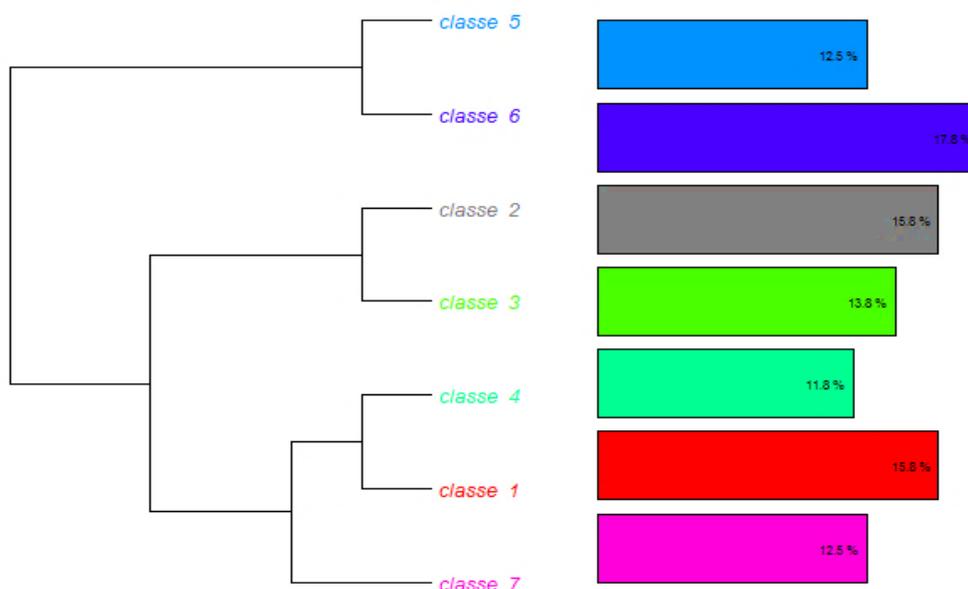
4.3 ANÁLISE LEXICAL PELO IRAMUTEQ DO *CORPUS* 1: “COMO ESTÁ A SUA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO?”

4.3.1 Análise geral do *corpus* 1

Neste momento serão apresentados os resultados obtidos a partir da análise do *corpus* textual 1 pelo *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (Iramuteq). Este *corpus* foi elaborado a partir das respostas à questão 2.5 “Como está a sua vida após o diagnóstico?” do roteiro de entrevista. Foram identificadas na

análise das 49 linhas estreladas (ou com asteriscos), determinando o número de unidades de contexto iniciais (UCI) que correspondem ao número de entrevistas analisadas. A análise encontrou 152 segmentos de texto (ST) e os classificou e analisou na Classificação Hierárquica Descendente (CHD). A CHD dividiu o *corpus* em sete classes, como observado na Figura 3.

Figura 3 – Dendograma de divisão do material analisado do *corpus* textual 1



Fonte: Iramuteq, 2017.

As classes então foram separadas por percentual e ST de acordo com a Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição quantitativa das classes do *corpus* textual 1. Rio de Janeiro, 2017

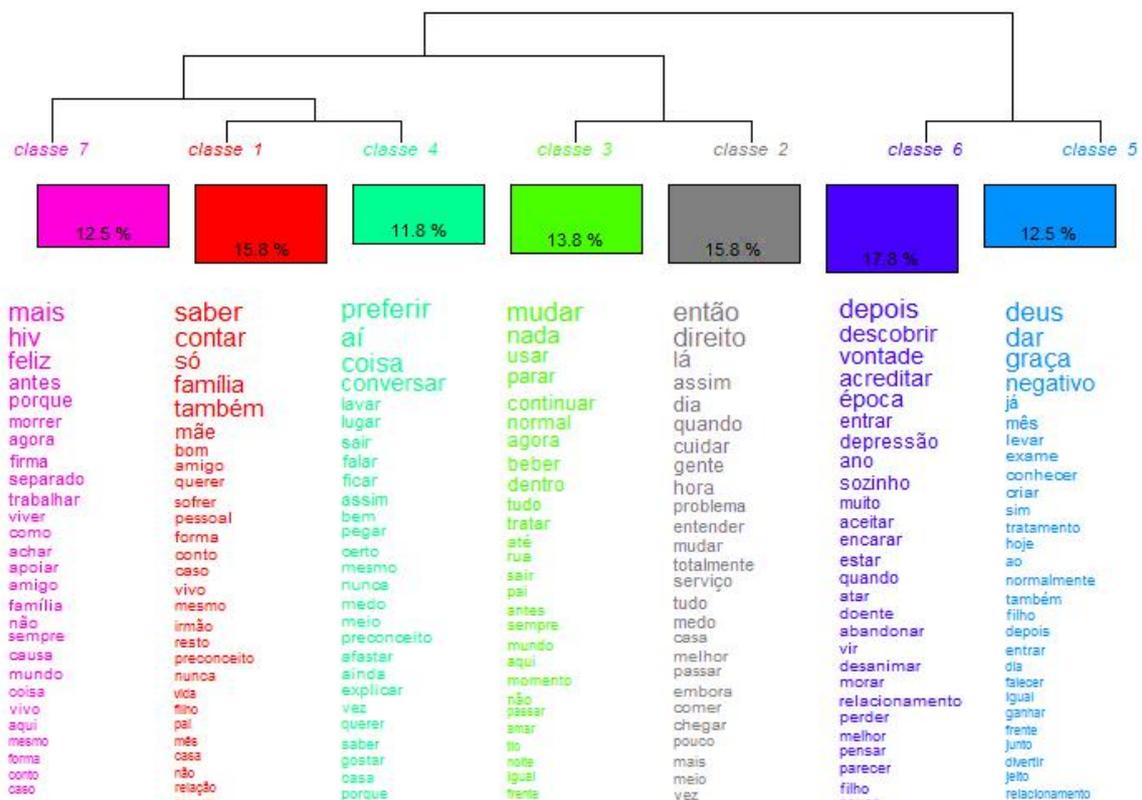
CLASSES	ST	%
Classe 1	24	15,8
Classe 2	24	15,8
Classe 3	21	13,8
Classe 4	18	11,8
Classe 5	19	12,5
Classe 6	27	17,8
Classe 7	19	12,5
Total	152	100%

Fonte: A autora, 2017.

Observa-se que a distribuição dos ST entre as classes apresenta-se equilibrada com ligeiro predomínio da classe 6 com 17,8% do material analisado. As classes 1 e 2, como as classes 5 e 7, se equilibram em ST analisados com 15,8% e 12,5%, e a classe 4 possui menor quantidade de ST analisados. A CHD dividiu o *corpus* em sete classes e subdividiu o *corpus* em três momentos:

Em um primeiro momento, dividiu o *corpus* em dois eixos, agrupando no Eixo 1 as classes 7, 1, 4, 3 e 2; e no Eixo 2, as classes 6 e 5. Em um segundo momento, separou no Eixo 1 as classes 2 e 3 das classes 7, 1 e 4. Formando então dois subeixos: o Subeixo 1.1 com as classes 1 e 4 e o Subeixo 1.2 com as classes 3 e 2. Posteriormente, separou a classe 7 das classes 1 e 4, gerando, por fim, o resultado expresso no dendograma que pode ser observado na Figura 4.

Figura 4 – Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* textual 1



Fonte: Iramuteq, 2017.

Devido às características dos ST presentes em cada classe, bem como das palavras mais fortemente associadas a esta, observou-se que as classes se relacionam e se dissociam entre si. Buscando melhor compreender o processo de divisão dos ST, as classes foram

designadas, levando-se em consideração as palavras mais significativas e os ST típicos de cada classe. Desta forma, denominamos as classes conforme o Quadro 3 abaixo.

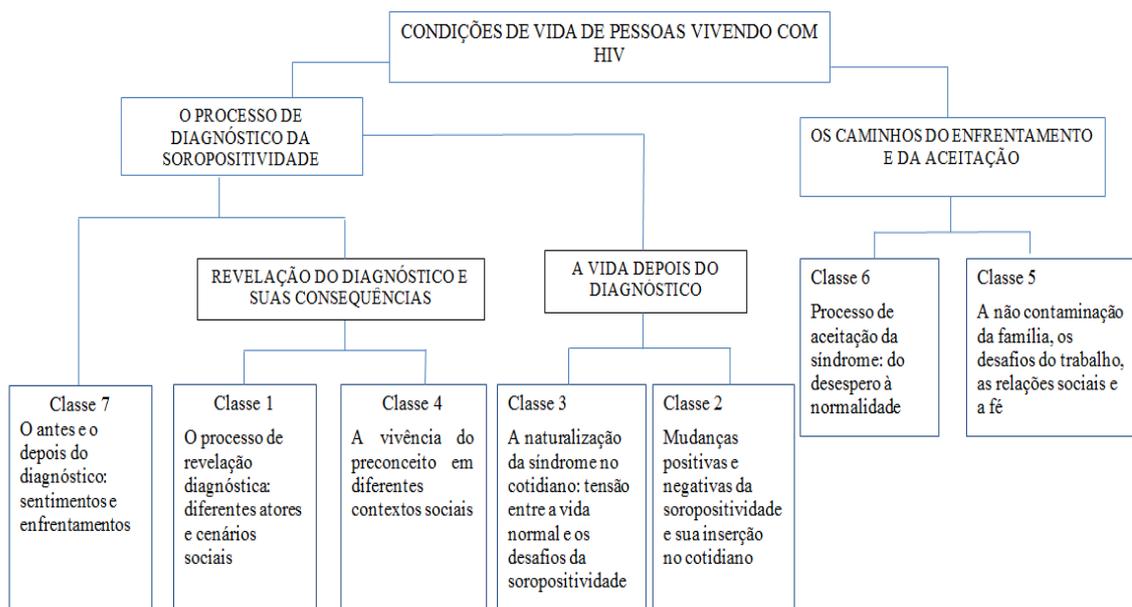
Quadro 3 – Denominação das classes Iramuteq do *corpus* textual 1. Rio de Janeiro, 2017

CLASSE	NOME DA CLASSE
CLASSE 1	O processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais
CLASSE 2	Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano
CLASSE 3	A naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade
CLASSE 4	A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais
CLASSE 5	A não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé
CLASSE 6	Processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade
CLASSE 7	O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos

Fonte: A autora, 2017 (adaptado de Iramuteq, 2017).

Agregando ao dendograma de distribuição das classes os nomes a estas atribuídos, observa-se o seguinte resultado, na Figura 5.

Figura 5 – Classificação Hierárquica Descendente (dendograma) do *corpus* textual 1. Rio de Janeiro, 2017



Fonte: A autora, 2017 (adaptado de Iramuteq, 2017).

Figura 6 – Relação de semelhança e oposição da classe 7 e das classes 1 e 4. Rio de Janeiro, 2017

CLASSE	NOME DA CLASSE
Classe 7	O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos
Classe 1	O processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais
Classe 4	A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais

Fonte: A autora, 2017.

A classe 7 revela os sentimentos antes e após o diagnóstico do HIV, com suas fragilidades e seus potenciais, deixando transparecer o duelo entre o passado e o presente, entre ser e não ser feliz. As classes 1 e 4 apresentam o processo de se revelar o diagnóstico e o estigma e a exclusão social que acabam sofrendo quando o fazem. Revelar o diagnóstico, se sentir excluído e afastado do convívio social se contrapõem então à tristeza, à depressão e ao medo que as PVHIV relatam ter que enfrentar, além do próprio processo de descoberta e aceitação da nova condição de vida.

Figura 7 – Relação de semelhança e oposição das classes 2 e 3. Rio de Janeiro, 2017

CLASSE	NOME DA CLASSE
Classe 2	Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano
Classe 3	A naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade

Fonte: A autora, 2017.

Como se observa, as classes 2 e 3 estão relacionadas ao cotidiano das PVHIV, em que a classe 3 se refere a não haver muitas mudanças na vida diária, trazendo uma naturalização da aids no cotidiano dos sujeitos, e a classe 2 apresenta mudanças significativas, entre positivas e negativas, no direcionamento da nova etapa de vida como mudanças nos hábitos de vida.

Figura 8 – Relação de semelhança e oposição das classes 5 e 6. Rio de Janeiro, 2017

CLASSE	NOME DA CLASSE
Classe 5	A não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé
Classe 6	Processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade

Fonte: A autora, 2017.

Foi observado que as classes 5 e 6 se relacionam à descoberta do diagnóstico positivo para o HIV, seu impacto inicial e o enfrentamento posterior, sendo a classe 6 a representação deste impacto inicial, em que os indivíduos revelam seus sentimentos ao serem inicialmente confrontados com a positividade de um exame para HIV como ideias suicidas e presença de morte iminente e como esses sentimentos vão sendo aplacados, fazendo-os entrar num processo de normalidade da vida; e a classe 5, o enfrentamento desta descoberta e a superação do impacto inicial, passando por diversos aspectos da vida como as relações familiares e de trabalho e as ligadas à fé.

A Tabela 3 apresenta a descrição das classes do *corpus* 1:

Tabela 3 – Distribuição geral das classes Iramuteq do *corpus* textual 1. Rio de Janeiro, 2017 (continua)

Nome da classe	Segmentos de texto analisados	Percentual do material analisado	Palavras de maior associação à classe e respectivo Qui-quadrado (χ^2)
Classe 1 O processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais	24	15,8 %	Saber ($\chi^2 = 28,73$) contar ($\chi^2=28,87$) só ($\chi^2=28,87$), família ($\chi^2=28,87$) também ($\chi^2=28,87$) mãe ($\chi^2=28,87$), bom ($\chi^2=28,87$) amigo ($\chi^2=28,87$) querer ($\chi^2=28,87$) sofrer ($\chi^2=28,87$).
Classe 2 Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano	24	15,8 %	Então ($\chi^2=28,87$) direito ($\chi^2=28,87$) lá ($\chi^2=28,87$) assim ($\chi^2=28,87$) dia ($\chi^2=28,87$) quando ($\chi^2=28,87$) cuidar ($\chi^2=28,87$) gente ($\chi^2=28,87$) hora ($\chi^2=28,87$) problema ($\chi^2=28,87$)
Classe 3 A naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade	21	13,8%	Mudar ($\chi^2=28,87$) nada ($\chi^2=28,87$) parar ($\chi^2=28,87$) continuar ($\chi^2=28,87$) normal ($\chi^2=28,87$) agora ($\chi^2=28,87$) beber ($\chi^2=28,87$) dentro ($\chi^2=28,87$) tudo ($\chi^2=28,87$)

Tabela 3 – Distribuição geral das classes Iramuteq do *corpus* textual 1. Rio de Janeiro, 2017 (conclusão)

Classe 4 A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais	18	11,8%	Preferir (x ² =28,87) aí (x ² =28,87) coisa (x ² =28,87) conversar (x ² =28,87) lugar (x ² =28,87) lavar (x ² =28,87) sair (x ² =28,87) falar (x ² =28,87) ficar (x ² =28,87) assim (x ² =28,87)
Classe 5 A não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé	19	12,5%	Deus (x ² =28,87) dar (x ² =28,87) graças (x ² =28,87) negativo (x ² =28,87) já (x ² =28,87) mês (x ² =28,87) levar (x ² =28,87) exame (x ² =28,87) conhecer (x ² =28,87) criar (x ² =28,87)
Classe 6 Processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade	27	17,8%	Descobrir (x ² =28,87) vontade (x ² =28,87) acreditar (x ² =28,87) época (x ² =28,87) entrar (x ² =28,87) depressão (x ² =28,87) ano (x ² =28,87) sozinho (x ² =28,87) muito (x ² =28,87)
Classe 7 O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos	19	12,5%	Mais (x ² =28,87) HIV (x ² =28,87) feliz (x ² =28,87) antes (x ² =28,87) por que (x ² =28,87) morrer (x ² =28,87) agora (x ² =28,87) separado (x ² =28,87) firma (x ² =28,87) trabalhar (x ² =28,87)

Fonte: A autora, 2017.

4.3.2 Análise das classes do *corpus* 1

A análise dos dados qualitativos pelo *software* Iramuteq forneceu uma visão geral de como PVHIV conseguem perceber sua vida após o diagnóstico do vírus e a introdução da terapia medicamentosa, buscando correlacionar essa percepção com as implicações para a qualidade de vida, uma vez que cada sujeito entende e vivencia as mesmas situações de forma diferente e isto faz com que cada um entenda de forma positiva ou negativa sua qualidade de vida.

Neste processo, o *corpus* foi dividido em dois eixos a partir da primeira divisão. O primeiro eixo, denominado Eixo 1 “O processo de diagnóstico da soropositividade”, deu origem à classe 7 “O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos” e aos subeixos 1.1 “Revelação do diagnóstico e suas consequências” com as classes 1 “O processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais” e 4 “A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais”. O subeixo 1.2 “A vida depois do diagnóstico” compila as classes 3 “A naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade” e 2 “Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção

no cotidiano”. As classes que formam este eixo serão abordadas a seguir, descrevendo e discutindo o seu conteúdo com subsídio nos autores que abordam as temáticas que emergiram.

4.3.2.1 Eixo 1: o processo de diagnóstico da soropositividade

4.3.2.1.1 Classe 7: o antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos

A classe 7 representa 12,5% do corpus analisado com 19 ST característicos e as palavras com maior associação à classe descritas na Tabela 4 abaixo.

Tabela 4 – O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Mais	23,16
HIV	22,08
Feliz	19,3
Antes	14,39
Por que	10,76
Morrer	8,93
Agora	8,78
Separado	8,21
Firma	8,21
Trabalhar	8,03

Fonte: A autora, 2017.

O advérbio de intensidade *mais*, expresso com força na classe através do seu χ^2 , está relacionado aos sentimentos que demonstram o quanto o diagnóstico do HIV cabe na vida dos indivíduos com intensidade. Sentimentos que podem revelar fragilidade, impotência e preocupação, mas também uma superação e enfrentamento positivo a partir do apoio dos amigos, da família e mudanças de hábitos. A questão temporal também é um traço desta classe. A felicidade e o prazer em viver a vida são relatados com frequência como uma

situação que ficou para trás, no passado, *antes* do diagnóstico, e que *agora* com o diagnóstico a morte se apresenta de uma forma mais concreta, uma ameaça sempre à espreita.

O momento do diagnóstico do HIV é um divisor de águas na vida dos sujeitos e está relacionado com as possibilidades e/ou dificuldades de manter uma vida feliz com seguimento dos planos frente a uma doença crônica, transmissível, ainda sem cura. Essas dificuldades surgem à medida que conviver com a nova realidade descortina o estigma, a exclusão no ambiente de trabalho e também nas relações afetivas, levando muitas vezes ao isolamento. A finitude da vida com muita proximidade ainda permeia o imaginário de algumas dessas pessoas. Os avanços no tratamento e no diagnóstico e sua condição de doença crônica tratável ainda não desmistificaram o imaginário coletivo que associa fortemente a aids à ideia da morte, seja a morte física e/ou de planos de futuro (BRAGA, 2016; COSTA et al., 2014).

Parece que eu tenho menos tempo, tenho uma bomba relógio dentro de mim, que coisas que eu não me preocupava antes, como morrer, assim agora me preocupam mais com isso, me preocupo pela minha família (*suj_28 *sexo_1 score: 73.77).

O relato acima descreve o presente com a ameaça da morte, essa preocupação aparentemente não fazia parte do cotidiano antes do diagnóstico e agora é uma realidade, e esta muitas vezes não é possível de ser demonstrada, porém é vivenciada pelo sujeito numa estratégia de aproximação de uma melhor qualidade de vida frente a uma enfermidade ainda incurável (MEIRELLES et al., 2010). Preocupar-se com o medo de deixar os entes queridos pode levar o sujeito a um estado de tristeza (BRAGA, 2016).

Para Gomes, Silva e Oliveira (2011), a morte iminente se faz presente no momento do diagnóstico, pois este é o momento em que se estabelece um confronto entre a tênue linha de vida e morte. A imagem da bomba relógio como algo que a qualquer momento poderá explodir marca a impermanência da vida. A preocupação se refere principalmente a deixar a família, revelando o medo da morte e a intensidade de forma negativa do diagnóstico positivo para o HIV.

Eu vou morrer que eu vou ter HIV, é isso, antes eu achava que ia viver para sempre e agora eu acho que vou morrer amanhã (*suj_36 *sexo_1 score: 83.15).

A proximidade da morte provocada pela doença gera medo, insegurança, estresse e depressão conforme demonstrado por Pinto, Lemos e Ecco (2016). O medo e a angústia, para Carvalho e Paes (2011), são capazes de estimular o estresse que, por sua vez, possui mecanismos que podem influenciar na diminuição da imunidade com consequências na

manutenção da saúde. Conviver com uma doença crônica de caráter transmissível, permeada preconceito, estigma, medo e incertezas gera ansiedade, depressão, alterações do sono e dificuldades nas relações socioafetivas, provocando mudanças na qualidade de vida (LOPES et al., 2011).

A fala traz a morte para bem perto, para o presente, “agora eu acho que vou morrer amanhã”, ou seja, todos os recursos disponíveis hoje e a cronicidade da enfermidade não afastam em uma primeira instância essa ideia forte e presente de que a morte chegou ao agora, o que também fica claro no relato abaixo.

Eu achei que ia morrer, porque uma notícia dessas é tipo um atestado de morte já escrito na sua cara, por mais que você saiba que tem os tratamentos hoje em dia, você não confia totalmente nele, sempre acha que pode acontecer alguma coisa (*suj_4 *sexo_2 score: 59.61).

Para alguns sujeitos no estudo de Braga (2016), o diagnóstico da soropositividade foi como uma sentença de morte, como no relato acima: “porque uma notícia dessas é tipo um atestado de morte já escrito na sua cara”. No estudo de Herta, Galvão e Cunha (2017), a preocupação com a morte ocorreu em quase 60% dos sujeitos, identificando-se um diagnóstico de ansiedade relacionada à morte, condigna do confronto com uma doença de prognóstico incerto e percepção iminente de morte, caracterizada por medo da morte e pensamentos relacionados à morte e ao morrer.

A infecção pelo HIV transcende a dimensão biológica e reflete na vida social (OLIVEIRA et al., 2015). Desta forma, o cuidado para PVHIV deve focar a elaboração de estratégias de manejo de momentos delicados como, por exemplo, a ideia da morte, para que os danos relacionados à saúde possam ser minimizados. O tratamento medicamentoso que impede a progressão da doença ainda é visto da mesma forma que o sujeito acima o descreveu, ou seja, como uma alternativa sem garantias: “você não confia totalmente nele”.

Com isso, o profissional de saúde deve estar atento para ofertar um cuidado que aborde não só o físico, mas o psicológico, social e espiritual, visando um cuidado integral e sem exclusão, na busca do fortalecimento do vínculo com esse indivíduo de forma que, sentindo-se acolhido e amparado pelo serviço de saúde, ele possa compartilhar suas dúvidas e anseios, contribuindo para uma adesão mais adequada de todo o acompanhamento.

Nesse sentido, o cuidado integral é importante, visto que as perdas variam de objetivas, como perder o parceiro, a família, o emprego, a independência e a autonomia, para as subjetivas, como os projetos e sonhos de futuro. Estes aspectos subjetivos com relação à

vivência com a infecção pelo HIV podem estar diretamente relacionados à como a qualidade de vida é percebida (ROCHA et al., 2015). A morte se associa ao presente, há uma certeza concreta de proximidade da não felicidade, pois esta se expressa na lembrança do que ficou no passado.

Eu trabalhava, era outra vida, eu era mais feliz, eu tinha ânimo para viver, hoje eu não tenho mais, agora estou em solidão, uso drogas, afastei todo mundo de mim (*suj_19 *sexo_1 score: 73.39).

O medo da morte, preconceito, exclusão e solidão são referidos como parte do cotidiano após o diagnóstico (BRAGA et al., 2016; RUBIANO-MESA; RUIZ-SILVA, 2013; SILVA, 2004). O desânimo, o sentimento de frustração com relação ao presente, a expressão da felicidade que ficou no passado, trazem para o presente a intensidade do confronto com o HIV, revelando dor, depressão, medo, solidão e abuso de drogas e, como consequência, o afastamento das relações sociais.

A interação social prejudicada, “agora estou em solidão (...) afastei todo mundo de mim”, relacionada à ausência de pessoas significativas, caracterizada por insatisfação com o envolvimento social, foi um achado na pesquisa de Herta, Galvão e Cunha (2017), em que os sujeitos não se sentiam aceitos pelas pessoas que conheciam. O indivíduo com dificuldades de enfrentamento revela mais uma vulnerabilidade que faz com que o mesmo se apresente à margem da sociedade. A epidemia é social, trazendo questões como discriminação, medo do enfrentamento público e medo da morte (ANJOS; SALDANHA, 2013). As lembranças antes do diagnóstico positivo remetem à felicidade e à vontade de viver, mas no presente (“agora”) a vida é descrita como mais frágil e menos ativa.

Eu não sou feliz, eu acho que eu sou uma pessoa emotiva, sentimental (...) eu só não sou mais feliz (*suj_45 *sexo_1 score: 63.34).

Ser portador de uma síndrome que até o momento não tem cura traz sofrimento e sentimentos de tristeza e estes precisam ser absorvidos no cotidiano, sendo necessário vivenciar essa nova realidade para que a aceitação transforme esta realidade (BRAGA, 2016).

(...) minha vida antes era mais ativa, agora eu me sinto mais fragilizado (*suj_37 *sexo_1 score: 53.54).

O tempo presente deveria reverberar o passado, trazendo suas experiências para a construção atual (SOUZA et al., 2017), mas evidenciamos nestas passagens que o passado ficou só na lembrança e que as PVHIV não conseguiram fazer com essa capacidade de melhor

gestão da vida no passado se refletisse no presente. Os pacientes se recordam do tempo em que a vida era mais feliz: “era outra vida; eu era mais feliz; eu tinha ânimo para viver, hoje eu não tenho mais, agora estou em solidão”, o diagnóstico ainda não era uma realidade e o universo de uma doença sem cura e com muito estigma não era vivenciado. Silva (2004) relata que o sujeito percebe a doença quando esta traz modificações para sua vida e para sua identidade e que muitas vezes esse é um evento indesejável por ameaçar a vida. É possível perceber que o diagnóstico do HIV positivo não é cabível em uma vida feliz e com prosperidade para esses sujeitos.

Apesar das adversidades, Gimenez et al. (2012) relatam que PVHIV não devem se punir pela contaminação, privando-se de viver momentos felizes e prazerosos. Na prática, os autores evidenciaram que, apesar das dificuldades, as pessoas buscam levar uma vida normal e saudável, desfrutando de momentos de lazer e prazer como qualquer outra pessoa em companhia de amigos e familiares. Durante o curso da infecção pelo HIV, pelo menos 85% dos indivíduos apresentam sintomas depressivos. A depressão é difícil de ser diagnosticada, principalmente porque a tristeza por ter uma doença que ameaça a vida pode levar ao isolamento social (RACHID; SCHECHTER, 2017).

Eu fiquei mais depressiva, por mais que eu tente me mostrar forte, eu acabo caindo em depressão, porque não tenho pai, não tenho mãe, e acabei perdendo minha vida (*suj_9 *sexo_2 score: 38.29).

A ausência de uma rede de apoio, no caso acima, a ausência da família, levou o indivíduo a se sentir sozinho e mais fragilizado, experimentando a depressão e remetendo este fato à perda da vida, não da vida física, mas da vida social. Quando o ambiente familiar é favorável, este pode proporcionar segurança e proteção, podendo impactar positivamente na percepção da qualidade de vida (HERTA; GALVÃO; CUNHA, 2017). A doença é um fator excludente na nossa sociedade (SILVA, 2004). A tristeza e a depressão bloqueiam, com frequência, as opções positivas de se enfrentar a sua condição.

Me sinto menor, como se algo me faltasse, me sinto diminuído, não sou mais o mesmo, não sinto que eu tenho a garra que eu tinha antes, a determinação que eu tinha antes (*suj_36 *sexo_1 score: 48.09).

Logo após o diagnóstico, podem surgir sentimentos de conflito, de medo e ansiedade. No estudo de Carvalho e Paes (2011), eles relatam que desespero e angústia surgem no momento do diagnóstico e que, inclusive, algumas pessoas pensam ser o fim da vida. O HIV pode trazer uma intensidade de sentimentos negativos. No presente estudo, a felicidade e o

bem-estar são sempre relacionados ao passado, no presente se evidencia o impacto com a certeza da morte iminente e o futuro visto como incerto, mas este pode ser amparado e seguro com o apoio da rede social.

Olha, teve momentos agradáveis e desagradáveis porque teve pessoas que me apoiaram e pessoas que me abandonaram (...) (*suj_6 *sexo_1 score: 63.56).

Poder compreender melhor o processo saúde-doença após o diagnóstico e a necessidade de dar seguimento à vida são questões pontuadas por alguns sujeitos e isto os ajuda na resiliência frente à nova realidade. A PVHIV elabora e reelabora a todo o momento sua percepção da vida frente às questões trazidas pela síndrome (SILVA, 2004), relatando a família e os amigos como apoio para lidar com a tristeza, a depressão e o medo.

Você tem que ver que você tem seus amigos, sua família e as outras coisas vai ser uma consequência (...) (*suj_45 *sexo_1 score: 59.97).

Após o diagnóstico, é preciso recomeçar com maior valorização da vida e do convívio familiar para enfrentar uma luta diária pela vida, em que é preciso força e apoio para superação. A família pode ser um parceiro importante, agregando informações relevantes, colaborando no cumprimento do tratamento medicamentoso e auxiliando nos cuidados gerais (BRAGA, 2016). Em contrapartida, o relato abaixo refere como a ausência desta rede de apoio (família ou amigos) pode gerar angústia e desespero, por se sentir sozinho e confrontado com o medo do preconceito.

Fiquei desesperado, porque eu sou sozinho aqui no Rio, e tem o preconceito (...) (*suj_7 *sexo_1 score: 45.06).

As fragilidades se apresentam com mais intensidade após o diagnóstico positivo para o HIV, fazendo com que o indivíduo vivencie situações que por vezes não contribuem para que este perceba a vida positivamente. Muitas lembranças remetem ao passado, que se declara mais feliz e o presente tem o desconforto e o medo, em paralelo. Contudo, encontram na rede de apoio o acolhimento que os ajuda a pleitear seu lugar no mundo, adquirir hábitos de vida mais saudáveis, refazer a programação da vida, reforçar os cuidados com a alimentação, como relatado abaixo.

(...) eu tenho mais consciência da vida, porque antigamente fazia qualquer coisa, eu acho que eu vivo melhor, mais consciente, evito certos abusos de alimentação, de bebidas, de excessos, coisa que eu não tinha antigamente (*suj_46 *sexo_1 score: 68.66).

Embora ainda haja a presença de preconceitos e mitos acerca do HIV, a soropositividade começa a se manifestar em aspectos positivos como a aproximação familiar, maior cuidado pessoal e mudanças de hábitos como no relato acima: “eu tenho mais consciência da vida (...) eu vivo melhor, mais consciente, evito certos abusos de alimentação, de bebidas, de excessos (...)” (BRAGA, 2016).

O sentir-se feliz, aceito por si mesmo e também pela sociedade, aflora no indivíduo o sentimento de pertencimento àquele meio, estabiliza os sentimentos negativos e estimula uma visão positiva da vida. Mesmo mantendo velado seu diagnóstico para algumas pessoas do convívio social, a família é referida como um porto seguro, que ajuda no manejo do tratamento medicamentoso, podendo facilitar uma adesão adequada, bem como é um espaço de escuta com acolhimento.

Amigos, eu não expus meu quadro para eles, mas na minha família todos sabem, eles me apoiam para seguir o tratamento, considero-me uma pessoa mais feliz, porque no fundo, no fundo, eu tinha preocupação de tratar e de procurar uma pessoa de confiança para poder desabafar (*suj_17 *sexo_1 score: 73.17).

À medida que as ambições vão correspondendo às expectativas pessoais, quando o indivíduo percebe sua posição na vida, levando em conta todo o contexto à sua volta, ele passa a entender que a situação da doença envolve aspectos biológicos, sociais e emocionais e todos esses fatores podem interferir na sua percepção de qualidade de vida e que, defrontado agora com o HIV/Aids, novos conceitos e estratégias precisarão ser elaborados para que a vida prossiga.

4.3.2.1.2 Subeixo 1.1: revelação do diagnóstico e suas consequências

Nas classes 1 e 4 descritas abaixo, pode-se observar a difícil decisão de revelar o diagnóstico e, principalmente, para quem revelar, uma vez que o estigma, o preconceito e a exclusão serão desafios a serem enfrentados.

4.3.2.1.2.1 Classe 1: o processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais

A classe 1 apresenta o momento de se revelar o diagnóstico e para quem revelar. Composta por 15,8% do total do material utilizado, com 24 ST característicos e as seguintes palavras mais fortemente associadas à classe descritas na Tabela 5.

Tabela 5 – O processo de revelação diagnóstica: diferentes atores e cenários sociais. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Saber	28,73
Contar	27,28
Só	24,23
Família	22,64
Também	22,02
Mãe	15,74
Bom	9,44
Amigo	6,56
Querer	6,34
Sofrer	5,96

Fonte: A autora, 2017.

O momento de revelação do diagnóstico é delicado e difícil. Esta classe descreve como se deu a revelação, bem como as pessoas eleitas para tal. Observa-se, pela palavra “família”, que parece ser esta a primeira célula para a qual o indivíduo revela a soropositividade e, neste contexto, a mãe tem grande representatividade. Posteriormente, os amigos parecem ser a segunda rede de apoio para a qual a revelação é feita. O sofrimento também pode estar presente neste momento, seja por que revelar o diagnóstico pode gerar no próprio indivíduo ou na família sentimentos controversos. O sofrimento também pode advir da necessidade de se manter no anonimato para se autoproteger ou por não querer que amigos e familiares sofram, principalmente porque a aids ainda hoje está ligada a uma ideia de morte iminente e preconceito social.

Revelar sua soropositividade é um momento ímpar para PVHIV. Este fato interfere na sua vida e na das pessoas que o rodeiam: família, amigos ou companheiros. Esse desvelamento não é fácil para a maioria dos sujeitos. Após a descoberta do vírus, surge o

temor de tornar pública sua condição, o medo de perder o apoio das pessoas e de sofrer discriminação e isolamento social (LEMOS et al., 2013). Mesmo depois de tantos avanços desde o início da epidemia, a aids ainda tem um forte impacto social negativo e o estigma faz com que a pessoa vivencie diversos tipos de preconceito. O medo do preconceito e do isolamento faz com que os portadores da doença evitem revelar o diagnóstico (CAIXETA, 2011).

Eu não conto para ninguém, que eu tenho vergonha (...) minha mãe faleceu, mas não sabia não (*suj_37 *sexo_1 score: 101.34).

A vergonha de contar para alguém, relatada pela fala acima, revela que até mesmo o núcleo familiar, representado neste caso pela mãe, desconhece sua condição. Não só a vergonha faz com que o diagnóstico seja ocultado. Em alguns relatos, o sujeito visa a proteger um ente querido do medo da perda, como relatado abaixo:

Nem minha mãe sabe, também porque não quis contar para ela, para ela não achar que eu iria morrer (*suj_5 *sexo_1 score: 136.58).

Neste caso, a proteção dos sentimentos da mãe também demonstra que o medo iminente da morte pode contribuir para este isolamento, pois o ser humano sabe que a morte é uma certeza e que não pode escapar dela e ter HIV/Aids pode ser um preditor dessa finitude para algumas pessoas. A família tem reconhecido papel de importância, mas, a fim de preservá-los e poupá-los de uma tristeza, os indivíduos podem não lhe revelar o diagnóstico (BRAGA, 2016; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Conviver com a síndrome é se confrontar com o preconceito e a discriminação e estes podem levar o indivíduo a comportamentos de isolamento, desânimo e perda da vontade de viver. Muitas são as (im)possibilidades de se relacionar consigo mesmo, com a família e com a sociedade. À medida que se afasta da família, este indivíduo pode também se afastar do meio social, uma vez que a família era seu abrigo e o ajudava nesse elo individual-coletivo. Isto pode levá-lo à depressão, o que não é favorável para a manutenção da boa qualidade de vida.

Sofri abandono por mãe, por irmão, por família, sofri preconceito violento, mas, em contrapartida, foi bom para mim, porque isso tudo me estruturou para eu ser a pessoa que sou hoje, me deixou mais forte para tomar as decisões que eu tomo hoje (*suj_15 *sexo_2 score: 60.10).

O comportamento descrito acima pode ter relação com o significado cultural da doença no meio em que o indivíduo está inserido, afetando então o comportamento da família que expressou discriminação e exclusão. O abandono por parte da família também foi identificado por Silva (2004). A família é frequentemente apontada como componente na estrutura de suporte social que traz atitudes positivas ou negativas em seu meio. Esta é uma importante fonte de ajuda, colaborando para o equilíbrio físico, emocional e mental do indivíduo (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015b; LEMOS et al., 2013; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Na minha família só a minha mãe sabe, porque eu ainda não estou preparado para falar, ainda não (...) (*suj_23 *sexo_1 score: 147.20).

A mãe, na fala acima, é a pessoa para quem o indivíduo recorre e revela seu diagnóstico na busca de consolo e acolhimento, confirmando os papéis culturais vinculados à mulher na posição materna. É das mulheres a carga social culturalmente imposta do cuidado com a casa e com os filhos (HERTA; GALVÃO; CUNHA, 2017).

De um modo geral, a rede de cuidado familiar da PVHIV é restrita. Um ou outro membro da família é que conhece o diagnóstico e geralmente são os familiares mais próximos (a mãe, os irmãos ou companheiros) (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

O relato abaixo revela o outro extremo em que a figura materna expressou e ratificou uma postura comum na sociedade com relação à PVHIV, refletindo o preconceito.

Uma irmã sabe, mas os outros irmãos não, minha mãe usou isso para me chantagear (*suj_24 *sexo_2 score: 48.51).

Comumente, a família é o ponto de apoio, mas na literatura existem poucos estudos com abordagem centrada na família, principalmente de pacientes adultos. Este fato pode estar relacionado a não revelação do diagnóstico, uma vez que poucos são os sujeitos que revelam para a família em geral e, quando o fazem, elegem pontualmente as pessoas para as quais a revelação acontece, destacando, neste contexto, a mãe e depois os parceiros(as). Estudo recente de Souza, Araújo e Bellato (2017), com relação ao contexto que referencia a família do portador de uma enfermidade crônica, aponta que esta é uma fonte de apoio e de cuidado com que as necessidades mais primárias ou ínfimas do indivíduo podem ser partilhadas e atendidas em um fluxo contínuo de zelo e atenção, fortalecendo-o para o lidar diário com o HIV.

Cada pessoa possui necessidades variadas, singulares e próprias e, no contexto das PVHIV, essas necessidades vão para além do corpo físico e da dimensão médica e biológica, pois a doença afeta todo o cotidiano, interligando os aspectos sociais, culturais e psicológicos; e a convivência familiar acaba ficando comprometida, seja por que ocultam seu diagnóstico, dificultando a relação pelo desconhecimento dessas necessidades, seja por que, ao revelarem, as famílias não encontram recursos que as ajudem a manejar a situação.

No atendimento à pessoa vivendo com HIV o profissional de saúde deve estar atento para estas questões familiares, permitindo ao paciente que fale de sua relação com a família, que ele possa colocar para quem quer revelar ou para quem revelou o diagnóstico no âmbito família, e possível for, esta também deve ser amparada, cuidada e atendida pelo serviço de saúde, a fim de se sentir preparada para lidar com essa nova realidade (TONNERA; MEIRELLES, 2015). É no viver cotidiano que as relações humanas acontecem com suas potencialidades, vulnerabilidades, limites e afetos e que a pessoa adoecida compartilha sentimentos e vivências com a família e este binômio se envolve no cuidado (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

Tal compreensão mostra-se importante aos profissionais de saúde, principalmente aos enfermeiros, para que reflitam sobre estratégias de mobilização de recursos para apoiar esses sujeitos a revelarem seu diagnóstico para a família tão logo se sintam preparados e desejem, ressaltando que recursos para o amparo e esclarecimento dessas famílias devem ser facilitados para que esta possa ser participante no cuidado necessário (SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

Em algumas situações, o preconceito e a discriminação não são percebidos ou não são reconhecidos, como no relato abaixo, mas ainda assim sugere que o cuidado da família é um apoio.

Minha família me trata normal, no início separaram tudo (*suj_20 *sexo_1 score: 82.16).

A base, o amparo e o alicerce das pessoas é a família, mas o preconceito e o estigma podem partir deste núcleo, onde o constrangimento, o silêncio e a dor de uma derrota parecem ter um peso maior, uma vez que esta pode ser entendida como ponte de ligação do indivíduo com a sociedade, e o confronto com essas pessoas pode não ter um aspecto positivo, o que posterga e até impede que o indivíduo se revele.

A minha família só ficou sabendo de tudo há três meses, também nunca contei (*suj_46 *sexo_1 score: 127.11).

Embora com estruturas por vezes rompidas e fragmentadas pelo contexto próprio de vivenciar a doença, a família em todas as suas formas ainda assim é identificada pela PVHIV como importante fonte de apoio, que, por vezes, se intensifica após o diagnóstico.

Não conto para ninguém porque não interessa ninguém saber, só à minha família mesmo que contei para eles me apoiarem na minha vida no começo (*suj_4 *sexo_2 score: 122.35).

No relato acima, ninguém precisar saber da soropositividade: “não interessa ninguém saber”, não querer contar sobre a sua condição ou selecionar algumas pessoas para isso é descrito por Poletto et al. (2015) como um comportamento presente no contexto da PVHIV. Na fala em questão, para não haver exposição desnecessária, somente a família é identificada como um elemento que necessita saber para a pessoa se sentir amparada: “só a minha família mesmo que contei, para eles me apoiarem”.

Refazer a vida e também as relações afetivas é necessário e se inicia um novo processo de ter um parceiro(a) e de este então ter conhecimento do status sorológico.

Não sofri nenhuma discriminação pela família, meu atual sabe e não tem nenhum problema (*suj_35 *sexo_2 score: 79.35).

No relato abaixo, toda a família participa desta nova etapa, o que pode fortalecer a vontade para a continuidade da vida e o convívio com o HIV da forma mais natural possível.

Em casa as pessoas todas sabem, minha filha sabe, e minhas netinhas também sabem (...) (*suj_34 *sexo_2 score: 50.75).

O apoio da família e dos amigos foi identificado como uma fator positivo que colabora no processo de enfrentamento e superação da doença, com destaque para a adesão ao tratamento (BRAGA, 2016; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). E, comumente, é junto a esta que o sentido de viver é redescoberto após o diagnóstico.

Óbvio que eu contei para minha família que tinha a doença, minha família aceitou numa boa, óbvio, eu acabo levando uma vida de certa forma normal, tecnicamente falando eu levo uma vida normal (*suj_36 *sexo_1 score: 65.32).

O apoio recebido da família, amigos, cônjuge e/ou companheiros no momento da revelação do diagnóstico acolhe positivamente esses indivíduos.

Só quem sabe é um amigo meu e meu namorado que no dia eu contei para ele (*suj_28 *sexo_1 score: 86.80).

Eu particularmente vivo bem, tenho minha casa própria, tenho meu carro, uma vida independente, viajo, faço o que eu quero, todos meus amigos sabem do meu HIV, não escondo nada de ninguém (*suj_15 *sexo_2 score: 47.13).

Os amigos, tanto como a família, são apontados como uma rede de apoio e acolhimento. Quando não conseguem revelar seu diagnóstico para a família, comumente os amigos são elencados para essa revelação e assim auxiliam no perpassar das pedras do caminho, caracterizadas neste universo principalmente como o estigma e o preconceito e também a discriminação, que permanecem fortemente associados ainda hoje ao HIV/Aids.

Eu só tenho uma amiga que sabe, porque o resto eu não quis contar, porque não tem necessidade de contar, só tenho uma amiga em questão que sabe, o resto não faz diferença (*suj_41 *sexo_2 score: 119.40).

Independente da doença com a qual convivem, o entorno de todas as pessoas está, na maioria das vezes, permeado pelas redes sociais das famílias, dos amigos e também do trabalho. O trabalho favorece mudanças nas condições de vida, o que se traduz em diferentes formas de lidar com o processo saúde-doença. Através do trabalho, o indivíduo fortalece seus vínculos pessoais e com a sociedade, pois é a partir deste que seu sentimento de pertencimento a determinado meio pode ser ou não fortalecido.

A minha vida é uma vida boa de trabalho, trabalho fazendo entre aspas o que eu gosto (...) (*suj_45 *sexo_1 score: 19.40).

No contexto da PVHIV, a relação de trabalho não deve ser diferenciada. Todavia, por ser uma doença que pode debilitar o corpo físico e ainda de forma significativa o corpo psicoemocional, as relações de trabalho podem ficar mais fragilizadas. E algumas empresas e/ou empregadores não lidam com a aids como qualquer outra doença crônica, sendo assim, o diagnóstico pode ter impacto negativo no trabalho. A Lei nº 12.984 (BRASIL, 2014a) define como crime a discriminação à pessoa vivendo com HIV/Aids, punível com reclusão e multa àquele que negar emprego ou trabalho à esta, exonerar ou demitir de seu cargo ou emprego, segregar no ambiente de trabalho, entre outras condutas discriminatórias (BRASIL, 2014a), visando que as vulnerabilidades relacionadas possam ser minimizadas. Na prática, os

indivíduos ainda se sentem vulneráveis e receosos nas relações de trabalho, como evidenciado abaixo.

Não, no trabalho ninguém, sabe só o escritório mesmo que sabe por causa da minha reação, que eu tive que me afastar mesmo (*suj_34 *sexo_2 score: 57.03).

Para Gomes, Silva e Oliveira (2011), não revelar a soropositividade no trabalho é uma proteção para a manutenção do emprego e Freitas et al. (2012) afirmam que revelar o diagnóstico pode significar passar por situações constrangedoras e até ser demitido.

Nunca falei, na empresa também não falei, é muito ruim alguém saber que tem um doente assim na empresa (...) (*suj_20 *sexo_1 score: 82.16).

Com o objetivo principal de se proteger, a fala acima demonstra que tornar pública sua condição de portador do vírus pode trazer constrangimentos nas relações laborais: “é muito ruim alguém saber que tem um doente assim na empresa”. Vê-se que a enfermidade não é vista pelo próprio sujeito como uma doença crônica como outra. Por isso, revelar o diagnóstico no trabalho, quando é necessário, se faz principalmente para o departamento de recursos humanos, sendo feito caso precise se ausentar para as consultas médicas, realização de exames ou pegar a medicação, visto que os serviços de saúde funcionam em horário comercial que, na maioria das vezes, é o mesmo horário do trabalho. Esta situação é retratada na fala abaixo.

É claro que eu não falo nada, e minha encarregada mesmo sabe que o escritório pediu sigilo, ninguém sabe, só mesmo o departamento de pessoal e os médicos de lá é que sabem (*suj_34 *sexo_2 score: 62.99).

A necessidade de se afastar do trabalho temporária ou permanentemente para o acompanhamento médico ou internações advindas de complicações da doença confronta o indivíduo com o sentimento de utilidade e afirmação que o trabalho lhe proporciona (FREITAS et al., 2012; LEMOS et al., 2013).

Meu patrão também sabe, porque como eu tenho que ficar vindo aqui, eu tive que contar para ele (*suj_5 *sexo_1 score: 83.99).

Socializar o diagnóstico no ambiente de trabalho é uma questão complexa, pois o emprego pode estar ameaçado (FREITAS et al., 2012). Cuidar das questões de PVHIV relacionadas ao trabalho é uma necessidade, uma vez que o mundo do trabalho pode interferir

positivamente ou não no enfrentamento da síndrome, trazendo reflexos nas questões relacionadas à adesão e também à qualidade de vida.

O diagnóstico é revelado de forma seletiva. Adotar uma vida dupla restringindo as pessoas para as quais este é revelado levam os sujeitos a se esconderem, fingirem e mentirem sobre diversos aspectos, pois temem o futuro e acabam por se isolar por medo e também por necessidade de esconder sua condição (GIMENIZ et al., 2012; REIS et al., 2011).

Na verdade, os meus amigos eu não contei, na minha família só a minha mãe sabe, porque eu ainda não estou preparado para falar, ainda não, e meu convívio social, ninguém sabe e no trabalho também não (*suj_23 *sexo_1 score: 147.20).

A não revelação pode muitas vezes conceder a esses indivíduos certa proteção, pois não se verão confrontados com o julgamento moral, a discriminação e o preconceito. No anonimato, não se expõem à exclusão ou discriminação e carregam sozinhos sua doença, o que pode fazer com que também não consigam enfrentar com positividade algumas situações apresentadas.

Como eu não quero contar para ninguém, então isso atrapalha (*suj_24 *sexo_2 score: 55.64).

A rede de apoio pode ter sua expansão reduzida por medo do sofrimento e do preconceito e isto acarreta prejuízos nas relações sociais e afetivas. Porém, essas situações podem ser transpassadas através de ações solidárias e humanizadas que possam oferecer acolhimento e apoio (PARKER, 2016; TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Duas pessoas só sabem, a minha família não sabe, os meus filhos não sabem, minha mãe não sabe, meu pai não sabe (*suj_2 *sexo_2 score: 91.34).

O relato acima expressa a dificuldade em revelar principalmente para o núcleo familiar, o que pode aumentar sua vulnerabilidade, já que a família é o primeiro elo com a sociedade. Com maior frequência, a PVHIV sofre prejuízo moral, porque sua intimidade, vida privada e honra são feridas por uma publicidade leviana sobre sua sorologia positiva (JUNQUEIRA et al., 2013), que ainda está fortemente associada a um comportamento de risco, impuro, e questões de cunho moral e religioso podem se transformar em um mecanismo de culpabilização (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016), sendo a doença atribuída a uma espécie de castigo por mau comportamento.

Seffner e Parker (2016) falam de um “vírus ideológico do preconceito e da intolerância” que é assumido e mata mais do que o vírus biológico, visto que, além de matar, encurta a vida possível, conforme os conceitos de morte civil e morte anunciada que Carrapato, Resende e Santos (2016) chamam de morte social.

Ninguém tem preconceito comigo em casa, também não convivo com ninguém (...)
(*suj_52 *sexo_1 score: 87.29).

No relato acima, é possível pensar neste conceito de “morte social”, em que o preconceito não é identificado, porém o sujeito também não mantém relações com a sociedade: “não convivo com ninguém”. A revelação do diagnóstico acaba por trazer para a discussão as consequências para o convívio ou o isolamento social, dado que o estigma e o preconceito ainda fazem parte do imaginário coletivo quanto ao diagnóstico da infecção.

4.3.2.1.2.2 Classe 4: A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais

A classe 4 é representada por 18 ST e 11,8% do total do material analisado, sendo a classe com menos ST, mas não menos importante neste contexto, uma vez que, através de suas palavras mais significativas, é possível observar uma preferência pela não exposição da soropositividade, principalmente por medo do preconceito, podendo levar ao isolamento como estratégia de proteção. O autopreconceito também é referido nas entrelinhas, quando o sujeito já elabora no seu imaginário uma situação discriminatória que o afasta do meio social.

Tabela 6 – A vivência do preconceito em diferentes contextos sociais.
Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Preferir	23,01
Aí	22,78
Coisa	19,96
Conversar	15,7
Lugar	8,81
Lavar	8,81
Sair	8,42
Falar	8,1
Ficar	7,3
Assim	7,27

Fonte: A autora, 2017.

Ser portador de uma doença estigmatizada pode levar ao afastamento do convívio social a fim de que a possibilidade de sofrer discriminação possa ser diminuída. Não falar sobre sua soropositividade, como no discurso abaixo, pode estar relacionado ao preconceito. Desta forma, o sujeito contribui para que se perpetuem as questões relacionadas ao estigma, à exclusão e ao afastamento social.

Fico sem jeito de falar com os outros, quase ninguém sabe que eu tenho o vírus (*suj_44 *sexo_1 score: 67.28).

A aids ainda representa uma situação de solidão que provoca uma exclusão social (SILVA, 2004). A vivência do preconceito faz com que o indivíduo não se sinta capaz de manter um relacionamento pelo que ele é como pessoa, fazendo-o por vezes prejulgá-los aqueles que dele se aproximam, referindo-se a um interesse material.

Vê que eu tenho um carro, aí eu vejo que já modifica as coisas, e eu não sou bobo, entendeu? Para ficar com alguém do meu lado por interesse, aí eu não quero (*suj_45 *sexo_1 score: 30.23).

O impacto do diagnóstico afeta o físico e o emocional e sentimentos como o medo da rejeição social, da morte, do abandono da família, do companheiro e dos amigos, somados à ansiedade, baixa autoestima, perda de função social e preconceito, permeiam o cotidiano de PVHIV (GIMENIZ et al., 2012; LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012).

Estou namorando, estou me protegendo, e protegendo a pessoa que está comigo, ele não sabe, porque eu fico com medo, assim do preconceito, muitas pessoas entendem, muitas não (*suj_39 *sexo_2 score: 27.74).

No relato acima, a pessoa refere para si o cuidado e proteção do parceiro, não revela o diagnóstico com medo, o preconceito fica marcado: “muitas pessoas entendem, muitas não”, antevendo que poderá sofrer discriminação. A revelação de um diagnóstico positivo para o HIV suscita a necessidade de uma reflexão sobre o estigma, a exclusão e o afastamento social que poderão emergir. É imprescindível que a sociedade reflita acerca de conceitos pré-moldados a fim de auxiliar as pessoas que vivem com HIV, proporcionando um ambiente social livre de preconceitos e julgamentos morais (ANJOS; SALDANHA, 2013). A família e as pessoas mais próximas podem expressar atitudes discriminatórias, levando o indivíduo a sentir estranhamento mesmo no contato com pessoas íntimas (LE MOS et al., 2013).

Minha família é um pouco separada, minha mãe sabe, mas eu preferia que não soubesse porque ela é meia massa, sofri discriminação da minha mãe, uma irmã sabe, mas os outros irmãos não, minha mãe usou isso para me chantagear (*suj_24 *sexo_2 score: 43.01).

A família é a rede de apoio mais apontada como o alicerce para o enfrentamento do HIV, porém, no relato acima, é possível observar que este núcleo, declarado na maioria das vezes como favorável para o sustento, está reproduzindo um comportamento discriminatório: “sofri discriminação da minha mãe”. A chantagem que o sujeito diz ter sofrido por parte da mãe: “minha mãe usou isso para me chantagear” poderá ter repercussões negativas em sua vida. A desestruturação, a carência econômica, a desinformação e o preconceito podem contribuir para um comportamento discriminatório na própria família.

A preferência por ser manter em casa pode levar ao afastamento das atividades de lazer e convívio social que contribuem para uma melhor qualidade de vida.

Atualmente eu fico muito em casa, eu trato de tanta coisa, que as outras coisas me faz esquecer o HIV, glicose para cá, AVC, já tive princípio de AVC, o que menos perturba, antigamente eu pensava muito HIV (*suj_52 *sexo_1 score: 29.76).

No relato acima, o cotidiano demanda outros cuidados referentes às doenças da própria idade ou que foram adquiridas ou exacerbadas pelo HIV, fazendo com que muitas outras preocupações surjam e necessitem de manejo e a não revelação do diagnóstico poupa o indivíduo de ter mais uma questão para resolver e se confrontar, como o preconceito, por exemplo, levando, desta maneira, a se manter mais em casa e sem muitas relações.

O desconhecimento acerca da doença, somado ao preconceito, pode fazer com que as PVHIV se sintam discriminadas. A intolerância pode refletir-se em atos de exclusão nas mínimas coisas do cotidiano.

Ninguém sabe, porque elas ficam conversando assim com o negócio de banheiro, que a gente não sabe quem senta, eu sei que não pega assim, mas elas ficam falando assim por causa de sangue que é uma coisa que transmite (*suj_34 *sexo_2 score: 69.07).

A fala acima relata um preconceito velado, reflete o desconhecimento sobre a doença e leva a situações de constrangimento, como o uso do banheiro coletivo. A falta de conhecimento acerca do HIV ainda é presente e capaz de produzir comportamentos que chocam e ferem os indivíduos. Gomes, Silva e Oliveira (2011) relatam que o desconhecimento e a falta de informação trazem desconforto e sofrimento e tornam as PVHIV um alvo de menosprezo para parte da sociedade. Frente a determinadas situações, sentem-se impossibilitados até mesmo de esclarecerem essas pessoas sobre a doença, levando a comportamentos também agressivos que não ajudam no enfrentamento e na manutenção da vida em sociedade.

Eu morei na casa da minha irmã durante um tempo, e eu tinha uma ferida no pé e não podia sangrar que ela saía correndo para lavar (...). Jogava cloro, jogava álcool, o que tivesse lá, com medo dela pisar e se contaminar, eu fui um dia, eu já estava revoltada e eu falei para ela, olha só, sua ignorante, vai procurar se informar, porque não é assim que se pega, sua burra (*suj_47 *sexo_2 score: 27.39).

O relato acima mostra o nível de estresse do entrevistado que se vê discriminado pela falta de conhecimento do outro. A situação é levada ao extremo da agressividade verbal: “eu falei para ela, olha só, sua ignorante; sua burra”, o que pode acarretar até mesmo a ruptura das relações de família. Reações de rejeição ou de violência não são favoráveis; em contrapartida, a compreensão, o apoio e a solidariedade são forças que têm o poder de agir mais eficazmente de forma positiva no cotidiano da PVHIV. Para Gomes, Silva e Oliveira (2011), o preconceito causa sérios prejuízos, podendo levar ao isolamento social, à perda da vontade de viver, à diminuição da autoestima e à dificuldade de desenvolver relacionamentos afetivos.

Eu prefiro me manter em casa (...) e ficar quieto na minha e continuar meu tratamento, eu preferi me privar de certas coisas, de cem por cento foi para cinquenta por cento, vou botar assim (*suj_29 *sexo_1 score: 74.12).

A vida perde o interesse e o sentido frente à nova realidade: “de cem por cento foi para cinquenta por cento”. Na percepção deste entrevistado, é como se tudo que a vida oferecesse antes, hoje oferecesse apenas à proporção da metade, refletindo como ainda a síndrome é vista como uma fatalidade que devasta as possibilidades de uma vida normal ou “cem por cento”. Em decorrência do diagnóstico, a morte é percebida mais perto e a preferência é por não fazer planos para o futuro. As pessoas se reservam e vivem em solidão, por medo ou por necessidade de esconder sua condição (GIMENIZ et al., 2012).

As consequências para as condições da vida diária são percebidas, como na fala acima, na qual o sujeito, para não se expor, não se confrontar com determinadas situações na sociedade, prefere manter-se privado e reduzir sua capacidade de socialização e potencialidades, quando descreve que a vida agora é pela metade, cinquenta por cento boa.

No início da epidemia, nos anos 1980, a síndrome era permeada de estigma e preconceito, que recaíam principalmente sobre os homossexuais, sendo então denominada a doença do desvio, e interpretada social e moralmente como um castigo (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; GROTZ; PARKER, 2015). Associada inicialmente a comportamentos sociais desviantes, ficou fortemente estigmatizada, favorecendo a diminuição da autoestima e, como consequência, uma piora na qualidade de vida (COSTA et al., 2014).

No relato a seguir, o indivíduo era saudável e, num relance, torna-se portador de um vírus, cuja síndrome ainda sem cura traz sentimentos ambíguos e contraditórios que, quando despertados, fazem com que o sujeito tenha outra visão de mundo após o diagnóstico (SILVA, 2004).

Eu não tinha nada, tipo assim, agora não, agora eu tenho uma mancha, ah não sei...
uma coisa que eu não aceito (...) (*suj_34 *sexo_2 score: 55.68).

Poletto et al. (2015) descrevem em seu estudo o comportamento acima, que demonstra a autocrítica e autorepugnância. O indivíduo se sente manchado, podendo elaborar pensamentos autodestrutivos e não se achar mais digno do convívio com as pessoas. A falta de relações sociais, ou mesmo uma sociabilidade limitada, são fatores que afetam a saúde, podendo-se comparar os efeitos nocivos do ostracismo social aos efeitos nocivos já sabidos do tabagismo, da obesidade e do sedentarismo (BRASIL, 2017d).

(...) ainda tenho aquele meio receio de me relacionar com outra pessoa no momento
é só isso (*suj_41 *sexo_2 score: 12.29).

O estigma que a própria pessoa pode se inferir é tão marcante que pode levá-la a crenças de desvalor, interferindo em seus relacionamentos afetivos como o relato acima: “tenho aquele meio receio de me relacionar com outra pessoa”. O receio de se relacionar afetivamente ou socialmente com o outro pode não favorecer a qualidade de vida, como explicitado anteriormente; por outro lado, ter uma rede social de apoio com interações sociais e de ampla vivência são fatores protetivos e que podem levar a uma vida mais equilibrada e saudável.

Em relação à minha família, algumas pessoas como a minha irmã, meu cunhado, assim, que sabem da doença, e lazer eu continuo fazendo as mesmas coisas que eu sempre gostei, em relação a sair para certos lugares (*suj_53 *sexo_1 score: 60.26).

Preconceito e estigma dificultam desde a inserção no trabalho até relacionamentos pessoais (PINHO et al., 2017). Minayo, Hartz e Buss (2000) corroboram quando afirmam que no mundo ocidental atual, o desemprego, a exclusão social e a violência são objetivamente fatores que negam a qualidade de vida.

Muito medo de falar com as pessoas, às vezes, você tem no trabalho, você não consegue ir e enfrentar a mesma coisa, e explicar para as pessoas que você tem aquele negócio de preconceito (*suj_29 *sexo_1 score: 47.89).

Esta dificuldade que se apresenta em falar sobre o diagnóstico do HIV no trabalho ou nos meios sociais acaba se refletindo em comportamentos como o descrito abaixo, em que a família, evidenciada como fonte de apoio por diversos estudos (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015b; LEMOS et al., 2013; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016), se afasta do indivíduo, levando-o ao processo de tristeza e depressão que não favorecem a manutenção da qualidade de vida.

Bem difícil, muito difícil, isso é difícil, porque a minha família meio que, como é que vou explicar, se afastou de mim (*suj_47 *sexo_2 score: 40.23).

Respeito, apoio e solidariedade são elementos dos quais as essas pessoas mais precisam para ressignificarem a vida e manterem o cotidiano apesar das adversidades trazidas pela síndrome.

4.3.2.1.3 Subeixo 1.2: a vida depois do diagnóstico

Neste subeixo, a abordagem será da classe 3: “A naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade” e da classe 2: “Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano” Estas classes refletem a vida diária depois do diagnóstico, trazendo as mudanças que foram sentidas frente à descoberta do diagnóstico positivo para o HIV ou relatando que a vida segue sua normalidade, revelando a face da naturalização da síndrome.

4.3.2.1.3.1 Classe 3: a naturalização da síndrome no cotidiano: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade

A representatividade do *corpus* na classe 3 foi de 13,8% do material, com 21 ST característicos. A Tabela 7 abaixo relaciona as palavras mais destacadas pelos sujeitos do estudo com a força estatística referente através da expressão de seu qui-quadrado.

Tabela 7 – O processo de naturalização da síndrome no cotidiano dos sujeitos: tensão entre a vida normal e os desafios da soropositividade. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X ²
Mudar	32,81
Nada	25,32
Parar	19,02
Usar	19,02
Continuar	16,81
Normal	15,86
Agora	15,86
Beber	14,65
Dentro	12,92
Tudo	12,37

Fonte: A autora, 2017.

As palavras “mudar” e “nada”, ligadas mais fortemente à classe, denotam que nada mudou na vida após o diagnóstico, quando muito, alguns hábitos do cotidiano foram adaptados ou modificados na busca de um melhor convívio com o vírus. Os relatos demonstram que, após o descobrimento do HIV, algumas fases são necessariamente vivenciadas como, por exemplo, a fase da tristeza (que pode estar ligada à ideia de morte iminente, de finitude da vida, de culpabilização, etc.), a fase em que se percebe a necessidade de se autoconfrontar, bem como confrontar o entorno, trazendo as questões relacionadas ao desvelar do diagnóstico e ao enfrentamento do preconceito, situações de discriminação e exclusão. Depois do turbilhão de eventos iniciais, os indivíduos se ancoram numa nova fase, na qual as mudanças (quando presentes) não interferem na continuidade da normalidade da vida como ela é.

Na fala abaixo, é possível verificar que a vida continuou da mesma forma que antes, nenhuma mudança foi percebida. Este fato pode estar associado ao anonimato sobre o diagnóstico do HIV ou por esses sujeitos possuírem alguma doença crônica e já estarem em tratamento e uso de medicação de forma contínua, não lhes trazendo estranheza no cotidiano.

A minha vida agora tem sido boa, tá tudo igual, mudou nada (*suj_27 *sexo_2 score: 86.36).

De forma bem clara, os sujeitos expressam que nada mudou, que a vida está normal. Naturalizar o convívio com o HIV, tornando-o mais aceito no cotidiano, é uma adaptação e aceitação da nova condição de portador de uma doença crônica (BRAGA, 2016; GOMES; SILVA, OLIVEIRA, 2011).

Não mudou nada não (*suj_44 *sexo_1 score: 79.19).

Normal, não mudou nada (*suj_50 *sexo2_score: 73.99).

Quando as mudanças são relatadas, referem-se aos hábitos diários. No depoimento abaixo, esta mudança veio da necessidade de tomar remédio diariamente. A necessidade da medicalização é um ponto relevante, visto que o compromisso com ele próprio acerca da tomada diária e contínua da medicação deve ser estar bem selado a fim de se evitar resistências virais, o que interfere na eficácia do tratamento.

Minha vida está normal, o que mudou até o momento agora para mim é a questão da medicação, todo dia, que eu nunca usei medicamento nenhum, sempre tive uma saúde em perfeito estado (*suj_41 *sexo_2 score: 94.03).

Fazer uso de medicação de forma contínua foi associado, no estudo de Herta, Galvão e Cunha (2017), como nível de independência (um dos domínios da qualidade de vida) e este ficou afetado com percepção de uma qualidade de vida não satisfatória por ter sido relacionado à menor capacidade de trabalho decorrente das alterações de saúde, bem como à ocorrência de efeitos adversos que desestruturam a rotina.

Alguns indivíduos referiram mudanças nos hábitos de saúde, incorporando algumas práticas no dia a dia com o intuito de desenvolver hábitos de vida mais saudáveis e demonstraram preocupação com o uso de bebidas alcoólicas e drogas, relatando que estes hábitos foram cessados após o diagnóstico, demonstrando o entendimento e a compreensão da necessidade de se abster de algumas situações que poderiam causar mais danos ao sistema imunológico.

O que mudou, parei com balada, parei com noitada, parei com bebedeira, gostava de tudo isso, beber, parei com isso (*suj_48 *sexo_2 score: 98.62).

Quanto menor for a interferência do HIV/ sobre o dia a dia, maior tende a ser a qualidade de vida e maior a adesão ao uso dos medicamentos (COSTA et al., 2014).

Faço tudo normal, saio para passear, parei de usar drogas e até consigo comer melhor do que antes, parei de ficar até tarde na rua, droga sempre usei, sempre foi normal, mas não injetável (*suj_13 *sexo_2 score: 93.74).

Possuir bons hábitos de vida, como uma alimentação saudável, agrega muitos benefícios a todas as pessoas, uma vez que fornece os nutrientes necessários ao bom funcionamento do organismo e preserva o sistema imunológico e, em relação às PVHIV, ainda melhora a tolerância e absorção dos ARV, diminui e previne efeitos adversos, promovendo a saúde e a melhora do desempenho físico e mental (BRASIL, 2017d).

Não bebo, não fumo, não cheiro, não faço nada (*suj_47 *sexo_2 score: 39.97).

Outros relatos referem manter antigos hábitos que, mesmo considerados não saudáveis, fazem com que a vida tenha a normalidade que o sujeito julga necessária.

Continuo bebendo, eu saio para dançar, eu me divirto muito bem, eu me amo de paixão, então o resto para mim é consequência (*suj_42 *sexo_2 score: 37.67).

A camisinha foi o primeiro recurso de prevenção para a transmissão sexual do HIV. Atualmente, pode estar associada a outros métodos no que se chama prevenção combinada. O importante a se fazer é discutir com o sujeito suas motivações e recursos com relação a este método específico. A prescrição sistemática e vertical do preservativo pode não surtir efeito caso não haja um espaço para se falar sobre este, seja com o profissional de saúde ou com o parceiro. A camisinha precisa ser inserida, respeitando-se a individualidade de cada situação (MONTEIRO et al., 2017). No relato abaixo, observa-se que a soropositividade é revelada para os parceiros, deixando que estes decidam sobre o uso ou não do preservativo: “e ele diz que não precisa usar camisinha”; porém não é possível avaliar como essa negociação é feita e se utilizam outras formas de prevenção da transmissão sexual do HIV ou não.

Continuo sendo muito namorada, mas falo para os meus parceiros, sou muito sincera, no momento tenho um parceiro fixo que sabe, e ele diz que não precisa usar camisinha (*suj_9 *sexo_2 score: 35.83).

À medida que manejar o diagnóstico se faz necessário para cumprir as atividades diárias, os recursos vão sendo acessados e o relato abaixo exemplifica que a vida segue normalmente, mantendo-se os mesmos hábitos de antes, contudo, agora com consciência, o que talvez traduza uma melhor compreensão do que é o HIV e suas consequências para o corpo físico e mental.

Não mudou nada, tratam-me normalmente, acho até melhor do que antes, para mim nada, porque tudo que eu fazia, continuo fazendo, sabendo só que agora eu faço com consciência, tudo que eu fazia, continuo fazendo (*suj_42 *sexo_2 score: 123.76).

No discurso acima, a vida segue sua normalidade: “agora eu faço com consciência”. Pode-se referir ao fato de que agora (no presente, após o diagnóstico), ciente que é portador de uma doença que exige um acompanhamento intermitente, exista a necessidade de se ter mais cuidado com as questões de saúde que antes não eram uma demanda a ser atendida.

O diagnóstico positivo para o HIV pode provocar um rompimento no cotidiano, levando o indivíduo a reorganizar suas atividades, incluindo neste contexto sua família, seus amigos e seu trabalho; e a autoaceitação pode ser um componente positivo no enfrentamento da doença, levando ao autocuidado: “tenho que me cuidar, tenho que aceitar”.

Não vou mentir, também saio, tomo uma cervejinha, eu tento pensar que eu não tenho, mas quando paro para pensar, eu sei que tenho que me cuidar, tenho que aceitar (*suj_7 *sexo_1 score: 25.23).

Manter atividades de lazer faz com que a pessoa desfoque o pensamento da doença e a remeta a coisas que a façam vislumbrar uma vida normal, aceitando a situação do convívio com a síndrome. No relato anterior, a consciência trouxe essa realidade.

No estudo realizado por Oliveira Filho et al. (2014), a maioria dos participantes avaliou sua qualidade de vida como acima da média, sentindo-se satisfeitos com a vida que levavam, sem relatar que o HIV/Aids tivesse transformado suas vidas de forma negativa. Embora fosse um fator de exclusão, as pessoas relataram sua satisfação com a vida e a importância da família e dos amigos.

Acho que não mudou nada, assim, minha família não mudou comigo, todo mundo continua me tratando normal, até com mais cuidado (*suj_31 *sexo_2 score: 115.66).

A aceitação por parte da família, que oferece um espaço acolhedor e amparo, são identificações positivas que ajudam na percepção de qualidade de vida satisfatória (BRAGA, 2016; MEDEIROS et al., 2017).

Meu pai foi comigo no hospital, e soube junto comigo, e me tratou normal, graças a Deus me acolheram (*suj_29 *sexo_1 score: 72.18).

Nos relatos acima, é possível perceber o que Souza, Araújo e Bellato (2017) trazem quando afirmam que a família é o arcabouço do cotidiano, pilar fundamental da sustentação do ser humano ao longo dos tempos; a família cuida na vida e para a vida. E, frente à instauração do adoecimento, rearranjos necessários são realizados para prover as PVHIV do melhor cuidado.

Mesmo relatando que as mudanças não interferiram no cotidiano e que a qualidade de sua vida é boa, alguns indivíduos apresentam uma postura negativa frente ao diagnóstico (ALBUQUERQUE DE JESUS; OLIVEIRA, 2014).

A sensação acho que é isso que mudou, antes eu não tinha medo de nada e hoje, eu acho que tenho medo de praticamente tudo (*suj_36 *sexo_1 score: 90.27).

O medo dificulta o enfrentamento das situações que se apresentam novas no cotidiano, paralisando algumas vezes as atitudes e ações da vida diária. O diagnóstico suscita sentimentos de conflito interno, que trazem angústias e ansiedade. A morte ainda espreita o cotidiano, apesar de todos os avanços que hoje fazem a síndrome não ser letal.

Antes eu podia tudo, e agora eu me sinto ainda meio que limitado, antes eu tinha um mundo pela frente, eu tenho medo de começar um projeto agora e não conseguir concluir (*suj_36 *sexo_1 score: 35.12).

A doença é uma pluralidade de conceitos e expressões, entretanto a pessoa é singular e o impacto pessoal, profissional e de manejo de complexos regimes terapêuticos alteram as atividades de vida diária, podendo levar a situações que prejudiquem a qualidade de vida (COSTA et al., 2014). A sensação de liberdade, descrita abaixo como algo que não mais representa esse cotidiano, pode levar ao afastamento do meio social, favorecendo o aparecimento de tristeza e outros sintomas depressivos.

A liberdade, me privei, mais tendo tempo de sair, me privei, agora fico muito mais dentro de casa do que na rua, evito ficar na rua (*suj_29 *sexo_1 score: 72.18).

Em algumas situações, a doença restringe os planos de vida, principalmente porque, em relação ao tratamento e acompanhamento, o Brasil se destaca por oferecer tratamento, principalmente medicamentoso, de forma gratuita, o que justifica o fato relatado abaixo do desejo interrompido de morar fora do país.

Então não mudou nada, normal, mas os planos que eu fazia para minha vida, eu me desanimei um pouquinho, eu tinha planos até de sair do país, não tenho mais porque faço tratamento aqui (*suj_23 *sexo_1 score: 87.62).

O diagnóstico traz alterações de hábitos e conceitos, sendo a maneira de lidar com os aspectos cotidianos da vida alterados. Independente da reação inicial, a maioria das PVHIV, com o passar do tempo, retoma sua vida normalmente, embora ainda sofram com os obstáculos impostos pela sociedade (LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012). Para esses indivíduos, o conviver com uma doença crônica, que ainda é permeada com muito estigma e preconceito, pode levá-los a fatores de estresse que interferem nas condições de vida, podendo alterar sua percepção de qualidade de vida.

4.3.2.1.3.2 Classe 2: mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano

A representação desta classe foi de 15,8% do corpus com 24 ST. Nesta, os elementos do cotidiano após o diagnóstico do HIV apresentam mudanças positivas e negativas na vivência com o vírus, necessitando de tratamento e disciplina, todavia, não significam mais a morte e a finitude dos planos. As palavras mais destacadas estão na Tabela 8 abaixo.

Tabela 8 – Mudanças positivas e negativas da soropositividade e sua inserção no cotidiano . Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Então	17,97
Direito	16,32
Lá	12,16
Assim	11,36
Dia	9,86
Quando	9,86
Cuidar	9,44
Gente	7,85
Hora	7,6
Problema	7,43

Fonte: A autora, 2017.

O processo de adaptação ao diagnóstico de HIV positivo é diferente para cada indivíduo. Isso depende da sua própria aceitação frente à doença, bem como do apoio que essa pessoa venha a ter de sua rede social e familiar, implicando em diferentes contextos de aceitação e convívio com sua nova condição. Desde o início da epidemia até os dias atuais, muito se avançou em relação às terapias medicamentosas e políticas públicas. O espaço de discussão e compreensão vem sendo conduzido de forma a diminuir o preconceito em torno da síndrome, definida como doença crônica com amplas possibilidades de tratamento, o que permite que hoje não se morra mais de forma tão rápida e aguda como acontecia na década de 1980.

Normal. Mudou um pouco para melhor, porque a gente não tem que é ficar tipo assim, cabeça pensando naquilo que você tem ou, você tem que viver, entendeu, já que eu tenho o vírus então eu tenho que viver (*suj_50 *sexo_2 score: 58.59).

A resiliência no processo de aceitação do diagnóstico positivo para o HIV faz com que o indivíduo reúna as estratégias para se manter em atividade e vivendo, como no relato acima, em que já estando ciente do diagnóstico, o que resta a fazer é não ficar se lamentando.

Eu tenho grande sonho de abrir uma lanchonete, e eu vou conseguir, e eu tenho uma casa direitinho, que eu vejo alguns amigos meus que não têm nada, então eu me considero com todos esses problemas, com tudo que eu passei na vida, eu me considero realmente um vitorioso (*suj_45*sexo_1 score: 57.15).

Manter os planos para o futuro e vivenciar o presente, valorizando as conquistas apesar do momento de tensão que passa, traz à memória sentimentos positivos de vitória que acentuam o querer viver e viver bem.

Minha saúde às vezes está até melhor do que pessoas que não têm, desde o momento que você passa a se cuidar, e ter um estilo de vida, eu não tenho problema nenhum (*suj_53 *sexo_1 score: 29.13).

O autocuidado aparece acima, provavelmente com a adoção de hábitos mais saudáveis de vida, quando é relatado que passa a se cuidar melhor e ter um estilo de vida. A infecção por si só não demanda recomendações diferenciadas de alimentação, contudo, não podemos esquecer que os ARV podem ter interações com determinados tipos de alimento. E pessoas infectadas pelo HIV possuem um risco aumentado de doenças cardiovasculares em comparação com a população geral, sendo então recomendada a adoção de um estilo de vida saudável, incluindo alimentação equilibrada, prática de atividade física, perda de peso e interrupção do tabagismo (BRASIL, 2017d).

O indivíduo percebe que é preciso continuar vivendo e que uma série de mudanças começa a fazer parte do seu cotidiano. Essas mudanças ocorrem no seu dia a dia e também envolvem a família, amigos e a sociedade como um todo (GIMENIZ et al., 2012; LEMOS et al., 2013). Essas estão, na maioria das vezes, relacionadas aos hábitos cotidianos, quando, para se adaptar às necessidades de uso regular e por tempo indeterminado de medicação, consultas e exames, é preciso encorajamento e entendimento dos mecanismos da doença por parte das PVHIV (GALVÃO et al., 2011).

Então a gente já muda totalmente o modo de vida, o que tange ao seu cuidado pessoal, mas trabalho e saída basicamente assim não mudou nada, acho que está melhor, cuido-me melhor (*suj_22 *sexo_1 score: 63.57).

No relato acima, observa-se uma mudança positiva: “cuido-me melhor”, demonstrando que algumas pessoas passam por mudanças positivas no seu cotidiano (GIMENIZ et al., 2012), repensando e ressignificando a vida a partir do momento do diagnóstico, desconstruindo a ideia de morte e reconstruindo projetos na vida pessoal, profissional e afetiva (COSTA et al., 2014). A TARV trouxe esperanças e novas possibilidades, principalmente de vida longa, o que leva o indivíduo a reestruturar sua vida (CARVALHO; PAES, 2011; MORAES et al., 2017). Foi observado por Lôbo, Silva e Santos (2012) que conviver com o vírus desencadeia processos de ressignificação, constituindo um campo potente de reconsideração de suas práticas e mudança de comportamento. Para alguns sujeitos, a síndrome representa uma valorização da vida com um maior cuidado pessoal e aumento do amor próprio (BRAGA, 2016).

Porque a gente passa a dar um pouco mais de valor para a vida, a gente vê que as coisas que a gente faz às vezes não valem tanto a pena assim, então a gente começa a se cuidar mais (*suj_22 *sexo_1 score: 56.24).

O tratamento com os ARV pode trazer para o corpo marcas e sintomas indesejáveis que acabam por afetar o cotidiano. Desta forma, diálogo e respeito devem ser primordiais, permitindo que o indivíduo possa fazer suas escolhas, amparado pelos esclarecimentos profissionais (GROTZ; PARKER, 2015). O acolhimento visa a estimular a participação ativa no processo de cuidado, através do compartilhamento de decisões e incentivo às ações de autocuidado e responsabilidade com a própria saúde (BRASIL, 2015b), e deve ser realizado toda vez que o indivíduo procure o serviço de saúde, favorecendo seu vínculo com a equipe, o que pode impactar na sua adesão ao tratamento.

Melhorou minha vida, não tomo mais bebida alcoólica, ficava acordado em noitadas o tempo todo, hoje já não fico mais, meu padrão de vida melhorou, se eu não morri, botei na minha cabeça que tenho que melhorar (*suj_14 *sexo_1 score: 8.98).

Algumas pessoas adotaram novos hábitos para o enfrentamento da enfermidade com foco na saúde, no bem-estar e na qualidade de vida (JUNQUEIRA et al., 2013). Os relatos acima exemplificam o que o estudo dos referidos autores demonstra, uma vez que o autocuidado e as mudanças do estilo de vida são identificados como fatores protetores (já que não morri, me cuido melhor), revelando amadurecimento, valorização da vida e aprendizado.

Porém alguns indivíduos referem mudanças drásticas que rompem com a normalidade do cotidiano. Surge a demanda de que a rotina de vida seja reestruturada diante do novo contexto (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Mudou drasticamente. Porque eu tinha... ah sei lá, é difícil de explicar, porque quando você descobre assim, a ficha demora a cair... eh... mas embora como eu tivesse feito muito sexo sem preservativo (*suj_51 *sexo_1 score: 43.39).

A aids é a doença do outro. Nos planos do sujeito da fala acima, não estava essa possibilidade de ser portador do vírus. Ele não se percebia vulnerável ao contágio, mesmo que tivesse práticas que pudessem expô-lo ao risco (SILVA, 2004). A consciência da vulnerabilidade é presente, entretanto, nem mesmo se reconhecer em situação mais propensa a contrair o vírus fez com que as medidas necessárias para a diminuição da exposição fossem tomadas (“tivesse feito muito sexo sem preservativo”), como o uso do preservativo, por exemplo.

Ah mudou, porque antes eu era mais feliz, eu era mais alegre, eu tinha mais prazer em me cuidar, hoje em dia eu já me retraio, que eu falo, eu vou ter que falar para a pessoa que eu tenho (*suj_47 *sexo_2 score: 28.28).

Novamente o passado não fortalece o presente e a imagem do bem-estar fica para trás. A dificuldade de compartilhar o diagnóstico e o temor da rejeição, principalmente nos relacionamentos sexuais e afetivos, faz com que haja retração e isolamento (BRASIL, 2015b), conforme fica evidente no relato abaixo.

Nem todos os caras são compreensivos, de chegar e falar, “não, eu vou ficar contigo”, na hora quando eles sabem que eu tenho, pior que a tendência é eles virarem as costas e irem embora, então eu prefiro nem me relacionar com ninguém, mudou, mudou bastante (*suj_47 *sexo_2 score : 49.06).

Dificuldades em revelar o diagnóstico e medo da rejeição são situações que podem levar a um estado de sofrimento psíquico. As demandas emocionais são tão importantes quanto os sintomas físicos e precisam de acolhimento a fim de que os aspectos psicológicos não causem consequências físicas (BRASIL, 2015b), como neste relato, que nos faz supor que o diagnóstico do HIV limitou novos relacionamentos afetivos e isso se traduziu em sentimento de tristeza.

Eu sinto falta de ter alguém, entendeu, isso tudo, e isso mexe muito comigo, talvez se eu tivesse alguém, eu seria feliz plenamente (*suj_45 *sexo_1 score: 13.34).

A sexualidade em PVHIV pode estar prejudicada pelo fato de temerem transmitir o vírus ao parceiro sexual, medo de serem rejeitadas, remorso por conduta socialmente constituída como desviante (p. ex. prostituição, homossexualismo e infidelidade) ou, ainda, mágoa por terem adquirido o vírus através da relação sexual monogâmica com parceiro em quem confiavam (HERTA; GALVÃO; CUNHA, 2017).

A vontade de viver é fortalecida e se agrega valor a aspectos antes não identificados e que podem influenciar positivamente na percepção da qualidade de vida (CARVALHO; PAES, 2011). De forma geral, a maioria dos indivíduos percebeu uma mudança principalmente no estilo de vida, adotando hábitos mais saudáveis.

4.3.2.2 Eixo 2: os caminhos do enfrentamento e da aceitação

Este eixo abordou as classes 6 “Processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade” e 5 “A não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé”, nas quais se desvelam os sentimentos vivenciados frente à descoberta do diagnóstico e como esses indivíduos conseguem manejar essa nova situação, superando a crise.

4.3.2.2.1 Classe 6: processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade

O material analisado ofereceu 27 ST para esta classe e representou 17,8% do total do *corpus*, sendo a classe com maior representatividade. Na sua gênese, trata dos aspectos referentes ao momento posterior à descoberta do diagnóstico, como este foi elaborado, quais foram as vontades e as crenças trazidas à época para o cotidiano do sujeito, passando por depressão e solidão ao longo dos anos até a aceitação e a conquista de recursos para viver melhor. Ao longo do processo depois da descoberta, recursos vão sendo acessados de maneira que, aos poucos, a aceitação da nova condição vai se consolidando, favorecendo uma percepção mais positiva da vida, o que pode favorecer a adesão e melhorar os níveis de qualidade de vida.

A Tabela 9 descreve as principais palavras em destaque na classe 6 e seus respectivos qui-quadrados.

Tabela 9 – Processo de aceitação da síndrome: do desespero à normalidade. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Depois	28,87
Descobrir	20
Vontade	19,02
Acreditar	19,02
Época	18,39
Entrar	14,47
Depressão	14,47
Ano	14,41
Sozinho	13,71
Muito	9,98

Fonte: A autora, 2017.

Para Carvalho e Paes (2011), a síndrome pode ser caracterizada como um fenômeno social e histórico que trouxe muitas dúvidas, influenciando a construção de um imaginário social com concepções negativas e preconceituosas acerca da doença, fazendo com que viver com HIV/Aids não seja nada fácil. Desde o primeiro momento da descoberta do diagnóstico, o indivíduo apresenta manifestações distintas como depressão, medo, autoisolamento e não aceitação da sua nova condição (CARVALHO; PAES, 2011). Impactos sociais e emocionais de intensidade elevada ainda hoje são sentidos pelas pessoas que recebem um resultado positivo (FERNANDEZ, 2015).

Ter conhecimento do diagnóstico positivo para o HIV é o primeiro passo para que a pessoa possa buscar atendimento específico. Em 2015, cerca de 11,9 milhões de PVHIV no mundo desconheciam que eram são soropositivos (JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS, 2016). É a partir do conhecimento do *status* sorológico e da busca pelo atendimento específico que toda a trajetória do processo saúde-doença será traçada. A testagem para o HIV é fundamental para a prevenção e controle da epidemia. Iniciando o tratamento o mais precocemente possível, objetiva-se uma intervenção na cadeia de transmissão, apontando para uma nova lógica da prevenção baseada no TARV (MONTEIRO et al., 2017).

Com o resultado em mãos, muitos sentimentos são despertados (medo, angústia, desespero, etc.) e os profissionais de saúde devem estar preparados para o cuidado de forma individual, atentos ao sigilo, à necessidade de escuta, de acolhimento e aconselhamento.

Revelar o resultado positivo é um momento muito importante e as informações devem ser claras e objetivas, sendo este o início do estabelecimento do vínculo com o serviço de saúde que pode contribuir para uma melhor adesão (BRASIL, 2017d). O acesso ao cuidado específico abrange muito mais do que ter acesso ao tratamento medicamentoso. Todos os fatores biopsicossociais precisam ser avaliados e, na medida do possível, contemplados no atendimento, visando a dar meios para o melhor enfrentamento das demandas da doença (BRASIL, 2017d).

Inicialmente, a descoberta do HIV é algo assustador. O medo da morte, o diagnóstico em circunstâncias delicadas como perda de um companheiro, os sentimentos de derrota e a depressão permeiam os pensamentos. O diagnóstico positivo se associa ao medo do isolamento, do afastamento da família e da perda do emprego. A experiência desperta sentimentos variados que vão desde extrema fragilidade, expectativa de morte, discriminação e preconceito (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). Dificuldades na aceitação do diagnóstico podem retardar a procura por tratamento e acompanhamento adequados, não sendo favoráveis para a manutenção da qualidade de vida.

Depois que eu descobri, eu tive até vontade de me suicidar, na época não aceitava (*suj_48 *sexo_2 score: 135.87).

Em comparação com a população geral, as PVHIV possuem um risco aumentado de cometerem suicídio e, dentre essas pessoas, aquelas que não fazem uso de TARV têm o risco aumentado. Neste contexto, a adesão não é só uma questão de aderir ao tratamento medicamentoso, sendo principalmente adesão à vida (BRASIL, 2017d). Para Barros et al. (2011), a descoberta do diagnóstico provoca um choque nas pessoas e adquire uma dimensão muito mais complexa quando ocorre na gestação, visto que este é um período em que o tratamento e acompanhamento o mais precocemente possível ajudará na manutenção da saúde da gestante e da criança.

Porque no início eu entrei em depressão, ainda mais porque eu estava grávida na época, eu entrei em depressão sim, eu tive vontade de me matar, pensei em várias coisas (*suj_49 *sexo_2 score: 78.11).

No estudo de Junqueira et al (2013), o impacto e a dificuldade de lidar com a soropositividade evidenciaram vários casos de ideação suicida e/ou tentativa de suicídio por alguns, como no relato que segue.

No começo foi muito difícil, tive depressão, tive várias coisas, porque foi difícil encarar (...) (*suj_35 *sexo_2 score: 62.28).

Diante do relato, é indispensável considerar que a descoberta do diagnóstico traz consigo grandes dificuldades e sofrimentos, pois o preconceito, o estigma e a discriminação ainda hoje são presentes na sociedade (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Os sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes infectados estão relacionados com as incertezas acerca da progressão da doença, seu curso clínico, temores relacionados à dor, sofrimento, alterações corporais, tratamento e morte (BRASIL, 2017d). O HIV pode trazer como consequência a depressão, que está ligada às incertezas, ao medo sobre o futuro, bem como às mudanças no estilo de vida (PINHO et al., 2017). A pessoa se vê diante de diferentes desafios após a descoberta do diagnóstico, no âmbito pessoal, afetivo, social e profissional (LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012).

Com relacionamento também me isolei, não quero mais me relacionar com ninguém, perdi a vontade, e é isso, psicologicamente eu acredito que esteja relativamente bem, mas me desinteressei de relacionar com as pessoas, e algum plano que eu tinha na minha vida, desanimou (*suj_23 *sexo_1 score: 61.32).

O desânimo, a perda de vontade de viver, de se relacionar com as pessoas e com o mundo de uma forma geral são situações apresentadas que podem estar relacionadas com as fragilidades vivenciadas ao longo da doença, em que o confronto com a dor, com as perdas reais ou imaginárias fazem com que as pessoas vivenciem uma escolha de isolamento para não enfrentarem a realidade do preconceito e do estigma ainda tão fortes.

Eu gostava muito de dançar e parei, eu desfilava em escola de samba, e parei, eu dançava, gostava muito de dançar, você vai perdendo, ah, você vai perdendo a vontade de muita coisa (*suj_52 *sexo_1 score: 33.66).

No discurso acima, paulatinamente se perde a vontade de realizar atividades que antes davam prazer e sentido para a vida. O sentimento de perda está muito associado ao diagnóstico de HIV/Aids: perdas objetivas como a imagem corporal, muitas vezes destruída pela lipodistrofia, ou subjetivas como a perda de apoio das pessoas. Sentir-se acolhido e amparado fortalece as pessoas frente a situações adversas, conflituosas e delicadas como, por exemplo, o diagnóstico positivo de HIV. O parceiro(a) é identificado como fonte de apoio e o abandono por parte deste pode influenciar nas condições de vida, interferindo também na sua percepção da qualidade de vida (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012). No relato

abaixo, o abandono pelo parceiro leva a pessoa a se sentir desamparada e ter sentimentos negativos.

Eu expliquei para ele, e ele me deu muita força, falou “você não pode desanimar”, para não desistir, mas mesmo assim eu entrei em depressão porque eu gostava muito dele, me abandonou, perdi o chão (*suj_39 *sexo_2 score: 54.90).

Diagnosticar e tratar precocemente sinais e sintomas que possam ser características de transtornos psiquiátricos faz com que a qualidade de vida possa ser garantida. Estratégias de manejo e enfrentamento de estresse, busca por atividades prazerosas, planejamento de projetos de vida têm mostrado resultados significativos na redução de sintomas de depressão e ideação suicida nessa população (BRASIL, 2017d).

O diagnóstico está ligado à ideia da morte como um fato concreto e iminente. Os relatos de depressão, vontade de morrer e não aceitação do diagnóstico podem inclusive dificultar o tratamento: “demorei muito tempo para começar o tratamento, porque eu não acreditava”. O indivíduo que não internaliza a doença não desperta a necessidade do autocuidado.

No início eu me senti muito mal, muito triste, mas depois eu aceitei, demorei muito tempo para começar o tratamento, porque eu não acreditava, não aceitava (*suj_19 *sexo_1 score: 67.22).

O não acreditar e a não aceitação descritos acima postergaram o início do tratamento, fato que muitas vezes pode trazer consequências danosas, visto que a terapia medicamentosa tem como principal objetivo impedir que a doença progrida, trazendo mais danos ao sistema imune. A ausência de sinais e sintomas da aids, não sinalizando que necessita de tratamento, bem como a não aceitação, são fatores que interferem na adesão ao tratamento (BARROS et al., 2011). Buscar acreditar que não possui o vírus, considerando o problema inexistente a fim de se resguardar dos sofrimentos, poderá custar danos à saúde (CARVALHO; PAES, 2011).

Assim, as ações para o cuidado contínuo devem ser iniciadas ainda na fase de diagnóstico e o profissional de saúde que atende, principalmente pela primeira, pode, através de um atendimento acolhedor com atenção e respeito, favorecer o vínculo e suporte para o indivíduo, contribuindo positivamente no processo de aceitação do diagnóstico, no início do tratamento e na adesão (BRASIL, 2017d). Aceitar sua nova condição, reconhecer o tratamento como necessário e sentir o apoio social faz com que a vida possa ser continuada.

Mas aí, depois, foi aceitando, fui procurar tratamento e aí vida normal, vida que segue, acho que melhorou, procurei me cuidar mais, me amar mais (*suj_48 *sexo_2 score: 38.22).

Assimilar o resultado positivo pode se apresentar como uma dificuldade inicial e ser necessário um tempo para assumir uma atitude satisfatória diante do diagnóstico. Carvalho e Paes et al. (2011) encontraram no seu estudo pessoas que inicialmente duvidavam do resultado ou tiveram dificuldades de aceitar o diagnóstico.

Então achei que o mundo tivesse acabado para mim, desabado completamente, mas depois com o tempo, fui lidando normalmente, para mim é uma coisa, tão... ah, posso dizer que hoje, eu posso até falar para você que eu estou me sentindo muito melhor do que antes, a alimentação e qualidade de vida (*suj_35 *sexo_2 score: 57.16).

Eu meio que já esperava, mas quando acontece, você parece que não acredita muito, aí depois que você vai se aceitando, é difícil encarar a realidade, mas depois você já está acostumado já (*suj_51 *sexo_1 score: 95.79).

À medida que o tempo vai passando, o diagnóstico vai sendo mais elaborado e novas atitudes frente à síndrome podem ser percebidas. Essas, na maioria dos entrevistados, se traduziram de forma positiva, visto que o tratamento foi reconhecido como importante e necessário e a autoaceitação trouxe sentimentos positivos de autoestima, valorização da vida e amor próprio.

Eu descobri, sou feliz, descobri que a vida é muito melhor, descobri que sou muito especial, sou muito amada, descobri que ninguém precisa ter pena de mim, descobri que sou capaz (*suj_18 *sexo_2 score: 33.38).

Quando recebem das pessoas próximas apoio e aceitação, isto repercute de forma positiva na adesão ao tratamento (CARVALHO; PAES, 2011), o que fica exemplificado na fala abaixo, na qual o apoio dos amigos contribuiu para a busca de atendimento específico.

Quando eu descobri, a minha vida eu entrei em desespero, mas o apoio dessa amiga que me aconselhou a ir ao médico foi muito importante (*suj_39 *sexo_2 score: 93.69).

A impotência, as limitações e a mortalidade são enfrentadas e aos poucos estes conflitos se aplacam, sendo então substituídos pela esperança e fé (CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016). Pensar que filhos e parceiros possam ter sido contaminados por si traz angústia e desespero (SILVA, 2004), em contrapartida, a ausência desta contaminação é um alívio, um consolo e reafirma a fé em muitos momentos.

Esse foi o meu consolo, de eu aceitar bem a doença em mim, foi que Deus não permitisse que a minha filha tivesse, porque eu a amamentei até dois anos (*suj_1 *sexo_2 score: 35.1).

Indubitavelmente, o diagnóstico impacta a vida do indivíduo e, após este, ele tem por necessidade se reestruturar em diferentes contextos, o que pode modificar sua percepção de qualidade de vida (ALBUQUERQUE DE JESUS; OLIVEIRA, 2014).

(...) houve muitas mudanças ganhei muitos amigos, pessoas que eu nem conhecia, mas me abraçaram (*suj_6 *sexo_1 score: 63.88).

Refazer a vida, dar novo significado aos planos do passado, bem como tentar se reestruturar na sociedade são desafios diários. Nos relatos abaixo, observamos que, depois do susto inicial, as atividades laborais ou de lazer são retomadas.

Procuro esquecer um pouco isso, porque se eu ficar pensando, eu procuro muito trabalhar, pensar em outras coisas, fazer outras coisas, porque se eu ficar pensando nisso, eu entro até em depressão (*suj_49 *sexo_2 score: 52.93).

Às vezes entro um pouco em depressão, mas aí eu saio fora, vou para rua, vou me divertir (*suj_7 *sexo_1 score: 44.90).

O avanço diante do tratamento traz esperança e aumento da expectativa de vida, propiciando a reestruturação da mesma. O suporte social e familiar fortalecidos, a adesão ao tratamento e a concretização dos projetos de vida são elementos interessantes frente a esta nova etapa (CARVALHO; PAES, 2011; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

É depois do susto, do susto que você pensa que você está perdendo tudo, que sua vida está indo embora, mas depois, por incrível que pareça, meio que virou uma motivação, assim para eu fazer a faculdade que eu enrolava para fazer (*suj_43 *sexo_1 score: 48.2).

Para Silva, Moura e Pereira (2013) este é um momento de transição na vida da pessoa. Esse fato desorganiza a vida em sociedade. É um momento que carrega incertezas, ansiedade, insegurança, medo de uma situação desconhecida e, nesse confronto, a pessoa vivencia momentos de sofrimento, estando a morte ainda muito associada de certa forma à síndrome, pois a questão da morte pela aids ainda é muito discutida ao invés da vida com aids (COSTA et al., 2014 ; OLIVEIRA et al., 2015). Com o avanço das terapias medicamentosas e aumento da sobrevida, discutir a vida com aids e suas intervenções no cotidiano se faz necessário. Mas, para as PVHIV, a preocupação não está tanto em morrer, mas em conquistar seus direitos pela

vida com dignidade e qualidade para que possam ter projetos e sonhos que os conduzam a uma vida melhor.

Eu amadureci bastante em relação a tudo isso, de encarar a vida foi muito melhor, porque se eu passei por um problema desse (*suj_35 *sexo_2 score: 31.19).

É possível viver com HIV/Aids trazendo novas realidades, novos caminhos, tratamentos e formas de enfrentamento. Para tanto, discutir o papel social da doença se faz urgente para que o foco seja o indivíduo em sua singularidade e individualidade.

4.3.2.2.2 *Classe 5: a não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé*

Reconstruir alguns significados ancorados na esperança e na fé em Deus, principalmente no momento em que seus companheiros(as)/cônjuges e/ou filhos não sofreram com a transmissão do vírus e que suas próprias vidas seguem uma normalidade assim definida, desta forma se classifica a classe 5. Esta representou 12,5% do material da análise e 19 ST. Na Tabela 10, as palavras em destaque e seus respectivos valores de associação estatística à classe são apresentados.

Tabela 10 – A não contaminação da família, os desafios do trabalho, as relações sociais e a fé. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Deus	46,53
Dar	44,59
Graça	43,43
Negativo	28,76
Já	14,03
Mês	13,37
Levar	10,67
Exame	10,67
Conhecer	10,67
Criar	8,21

Fonte: A autora, 2017.

Esta classe nos remonta de certa forma ao início da epidemia, quando o enfrentamento se deu baseado em muita solidariedade. Existia um movimento até certo ponto altruísta, em que o cuidar do outro era o que havia de mais emergente, como o caso da Casa Brenda Lee, em São Paulo, onde as travestis cuidavam uma das outras, ou seja, o outro era importante frente àquele diagnóstico; e era um ato de cuidado para além dos cuidados médicos, que associava a prevenção amplamente (PARKER, 2016).

O impacto da descoberta do diagnóstico, sua revelação e as pedras que surgem no caminho descortinam o estigma, a exclusão, o afastamento social e a necessidade de enfrentamento, por outro lado, aproximam o indivíduo de questões relacionadas à fé em Deus. O momento em que o diagnóstico é descoberto representa um conflito, sendo esse o ponto de partida para uma consciência da soropositividade que deve fazer emergir o autocuidado, mas envolve também uma consciência com a saúde do seu parceiro (LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012). No momento em que se depara com seu diagnóstico, logo pensam em seus companheiros(as)/cônjuges e/ou filhos e na possível contaminação destes, trazendo angústia, ansiedade e medo.

Eu não fiz tratamento. Aí, eu já achei que ele ia nascer doente, mas graças a Deus ele não tem (*suj_49 *sexo_2 score: 132.83).

Diferentemente do relato acima, mulheres grávidas apresentam medo que o filho nasça com o vírus e isso faz com que elas tenham melhor adesão à TARV, mesmo com ausência de sinais e sintomas da doença (BARROS et al., 2011).

Eu fiquei depois que a tirei do seio, então para mim isso já foi uma vitória que Deus me deu, e então para mim eu encarei isso de frente (...) (*suj_1 *sexo_2 score: 114.68).

O diagnóstico negativo do teste anti-HIV dos filhos é visto com muita alegria e fé em Deus, atribuindo isto a um milagre, uma benção e graça do Divino em suas vidas, conforme o relato acima. A fé transcende o imaginário, transpassa o diagnóstico e ancora o indivíduo num terreno de paz e aceitação, colaborando no enfrentamento desta nova realidade, como no relato acima: “eu encarei isso de frente”.

Estudos relacionam que ter fé, religião, religiosidade ou espiritualidade favorecem uma visão mais positiva das condições de vida, o que pode levar a uma melhor qualidade de vida e também colaborar para que a doença seja mais bem entendida, manejada e conduzida (CAIXETA, 2011; COSTA et al., 2014; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). A fé é um

instrumento que fortalece, trazendo conforto e esperança, faz com que as dimensões do processo saúde-doença possam ser enfrentadas, buscando-se respostas para entender o porquê dos acontecimentos, bem como reduz a culpa imposta aos indivíduos adoecidos (PINHO et al., 2017).

As mulheres portadoras do vírus em geral se preocupam com a saúde dos filhos, como no relato abaixo, desejando que eles não nasçam com o mesmo e que possam viver de forma saudável, além disso, a maternidade acaba por ser um fator positivo para que ela tenha adesão ao tratamento (BARROS et al., 2011).

A minha caçula sim fez duas vezes e deu negativo graças ao meu bom Deus (*suj_1 *sexo_2 score: 178.07).

A gratidão foi expressa, na fala acima, com referência à figura de Deus e remete a uma crença de que esse Deus é bom e permitiu que a filha não fosse contaminada. Pinto, Lemos e Ecco (2016) afirmam que a religião desempenha importante papel no enfrentamento de doenças graves como o caso da aids, pois a religiosidade fortalece o indivíduo para enfrentar as fragilidades que são expostas pela doença.

Saindo da dimensão que trata dos filhos que não se contaminaram, também foi observado que o parceiro(a) tem importante significado nesta descoberta do diagnóstico positivo.

Hoje sou casado, tenho filho, minha esposa sempre faz o exame, mas graças a Deus sempre dá negativo, meu filho também já está com seis anos, vida normal (*suj_16 *sexo_1 score: 196.72).

O fato de a companheira e o filho apresentarem um exame negativo é positivo para este sujeito, fazendo com que ele classifique a vida como normal e tudo isso se fortalece na crença vivenciada. Ter um parceiro cujo diagnóstico é ser soronegativo ao HIV foi associado à melhor qualidade de vida (REIS et al., 2011). Esta pode então ser caracterizada como normal e com qualidade à medida que a convivência com o parceiro(a) não será carregada com a “marca” ou o estigma de ter o HIV.

O medo pode ser enfrentado e superado pela esperança e apoio social no processo de construção do futuro (ANJOS; SALDANHA, 2013). O diagnóstico do HIV exacerba a contradição de sentimentos nos indivíduos: enquanto alguns se levantam, retomam a esperança e confiam em Deus, outros se deprimem e se entregam. Conviver com uma doença que traz uma bagagem de muita discriminação exige do indivíduo diferentes formas de lidar

com determinadas situações e, neste contexto, o suporte religioso o ajuda (FREITAS et al., 2012).

Não escondi de ninguém, no trabalho já não, porque até a gente sabe que é um querendo engolir o outro, então cada um no seu, até porque eu trabalho por conta própria, eu tenho minhas clientes, e ninguém sabe, graças a Deus (suj_35 *sexo_2 score: 103.99).

Devido a todo o processo de discriminação e exclusão que pode ocorrer, principalmente no ambiente de trabalho, a fala acima refere que, neste local especificamente, seu diagnóstico não foi revelado e nem descoberto “graças a Deus”, sendo desta forma atribuída a Deus a proteção que pode ter no seu ambiente laboral, o que favorece a manutenção da normalidade e continuidade da sua vida.

Desse modo, a religião se mostra como uma forma de enfrentamento da realidade e pode auxiliar de maneira satisfatória na redução da ansiedade e do medo que por vezes esses indivíduos experimentam. A religião é elemento que constitui a sociedade, e influencia na interação entre os indivíduos (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). Através dela, as pessoas compreendem a si mesmas, os outros e a sociedade, fortalecendo-se e restabelecendo uma identidade do que “eu sou e como sou”.

Hoje em dia eu já tenho acesso ao tratamento, vivo normalmente, levo uma vida social igual, saio, me divirto, trabalho normalmente, estudo normalmente, minha vida está ótima, graças a Deus (*suj_17 *sexo_1 score: 131.76).

Para Oliveira et al. (2015), a religiosidade pode favorecer à medida que proporciona sentimento de conforto, sensação de força e alívio do medo, sendo facilitadora da aceitação da doença e desempenhando importante papel no enfrentamento da doença. Na fala acima, o alívio de ter tratamento e viver normalmente é traduzido e direcionado à graça divina em muitas situações, principalmente nas que envolvem pessoas com uma maior vulnerabilidade. Algumas conquistas como o acesso integral à medicação e ao sistema de saúde como um todo são relatados como “obra de Deus” e não como resultado do direito à saúde que é garantido pela Constituição (PINHEIRO; SIMPSON, 2017).

Não menosprezando a fé ou os sentimentos que envolvam a religiosidade ou espiritualidade dos sujeitos, que favorecem seu enfrentamento ao HIV, não se podem esquecer as conquistas a fim de que cada vez mais as PVHIV possam se empoderar de seus direitos, buscando uma melhor colocação social na discussão das questões pertinentes a síndrome. Pinheiro e Simpson (2017) reforçam que garantir o direito à saúde no seu sentido

mais amplo é uma luta permanente, principalmente entre os grupos que convivem com condições de vulnerabilidade.

Em relação à qualidade de vida, a religião é uma variável importante para sua definição. Na fala a seguir, é possível identificar a classificação da vida como ótima relacionada ao fato de ser Deus o provedor deste feito.

Ótima. A única parte negativa é perceber a maldade do ser humano, mas você consegue lidar com isso, eu passei a entender que precisa de Deus primeiramente, e depois dos médicos, e o resto está ótimo (*suj_18 *sexo_2 score: 77.42).

Diante das incertezas trazidas pelo HIV/Aids, o indivíduo reforça sua esperança, colocando a religiosidade e/ou espiritualidade como uma necessidade e, neste caso, Deus aparece como representante desta força esperançosa, atribuindo, assim, sempre a um fator externo, intocável e intangível o fato do restabelecimento da saúde. Por outro lado, a espiritualidade faz com que o indivíduo experimente sentimentos de paz interior, amor, esperança, conforto e suporte (CAIXETA, 2011; KOENIG, 2012).

Minha vida tá bem, graças a Deus (*suj_8 *sexo_1 score: 89.96).

No estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011), a fé e a religião fizeram parte do cotidiano e serviram de amparo e suporte para enfrentar a doença. Observa-se mais uma vez que a fé conforta e traz esperança (PINHO et al., 2017).

Levo a vida normalmente, faço tudo, me sinto muito bem, hoje em dia meu marido, graças a Deus é uma bênção, parece depois que tudo isso aconteceu, as bênçãos na minha vida multiplicaram (*suj_35 *sexo_2 score: 110.12).

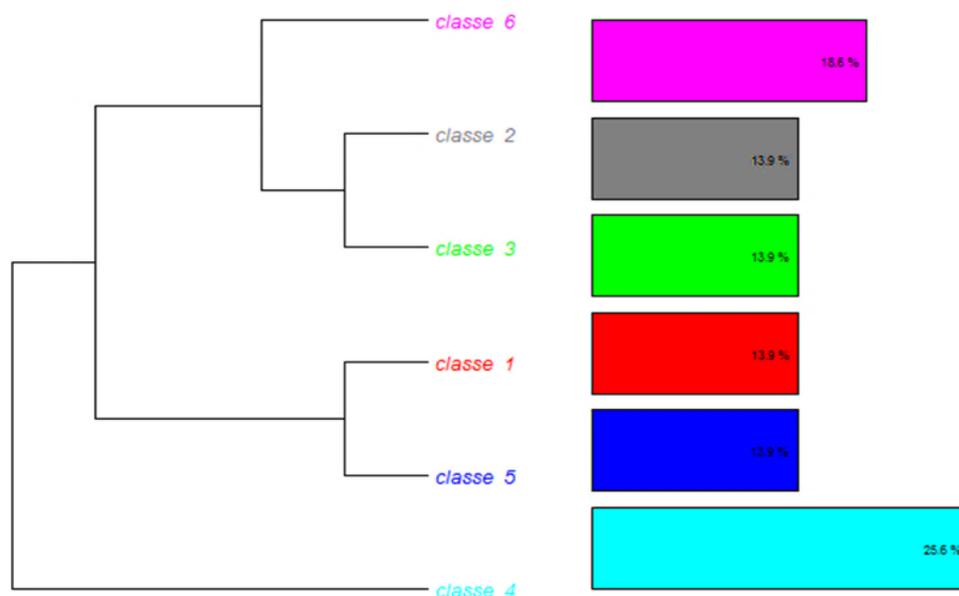
No relato acima, o HIV trouxe aparentemente uma vida mais calma, que se reflete numa vida mais abençoada e próspera, inclusive com maior atenção, talvez do marido e das coisas boas da vida: “as bênçãos na minha vida multiplicaram”. A confiança e a busca da ajuda em Deus estão relacionadas com menores níveis de depressão e ansiedade e o envolvimento religioso ajuda a pessoa a enfrentar melhor o estresse psicológico e social causado pela doença (KOENIG, 2012). Desta forma, PVHIV conseguem enfrentar os problemas e as dificuldades vivenciadas no dia a dia, alimentando esperanças e se ancorando no poder divino para superar desafios ainda não alcançados pelos homens, como a cura da aids, proporcionando-lhes força para continuar a viver apesar das adversidades.

4.4 ANÁLISE LEXICAL PELO IRAMUTEQ DO *CORPUS* 2: “FALE DE ALGO MAIS SE ASSIM DESEJAR”

4.4.1 Análise geral do *corpus* 2

Neste momento serão apresentados os resultados obtidos a partir da análise do *corpus* textual 2 pelo *software* Iramuteq. Este foi obtido a partir das respostas à questão 2.12 “Fale de algo mais que assim desejar” do roteiro de entrevista. Foram identificadas na análise 19 linhas estreladas (ou com asteriscos), determinando o número de UCI, que correspondem ao número de entrevistas analisadas. Esta pergunta foi respondida por 19 indivíduos; por este motivo, o número é diferente do total, que é de 49 entrevistas. A análise encontrou 43 ST e os classificou e analisou na CHD. A CHD dividiu o *corpus* em seis classes que podem ser observadas na Figura 9.

Figura 9 – Dendograma de divisão do material analisado do *corpus* textual 2



Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo Iramuteq, 2017.

As classes então foram separadas por percentual e ST de acordo com a Tabela 11.

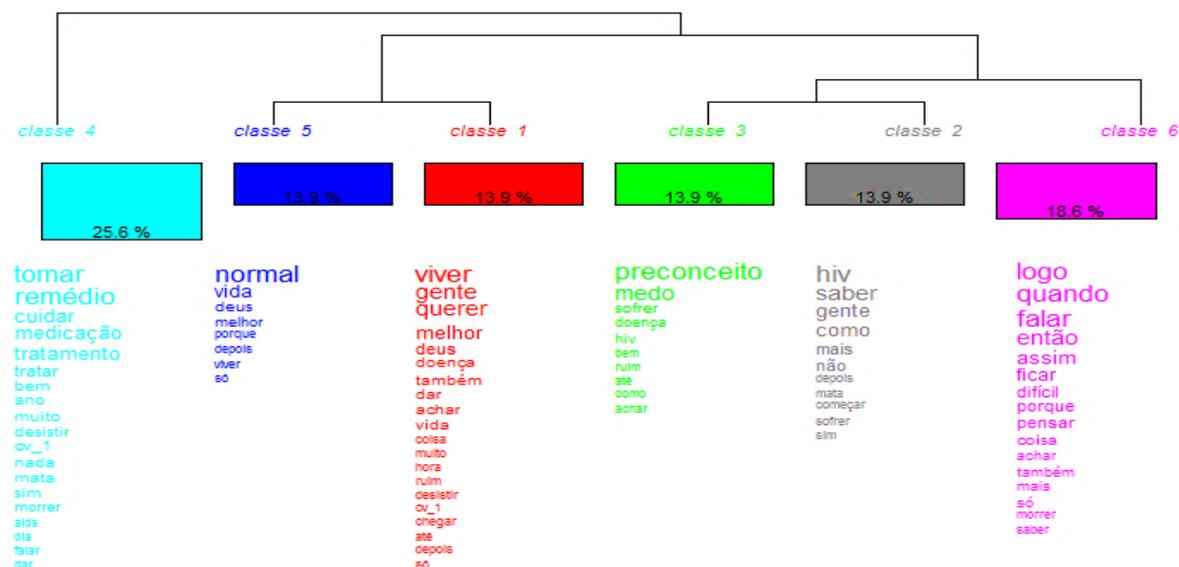
Tabela 11 – Distribuição quantitativa das classes do *corpus* textual 2. Rio de Janeiro, 2017

CLASSES	ST	%
Classe 1	6	13,95%
Classe 2	6	13,95%
Classe 3	6	13,95%
Classe 4	11	25,58%
Classe 5	6	13,95%
Classe 6	8	18,6%
Total	43	100%

Fonte: A autora, 2017.

Observa-se que, na distribuição dos ST entre as classes, há o predomínio da classe 4 com 25,58% do material analisado; seguida da classe 6 com 18,6%; e equilíbrio entre as classes 1, 2, 3 e 5.

A CHD dividiu o *corpus* em seis classes e o subdividiu em três momentos. Em um primeiro momento, dividiu o *corpus* em dois eixos: Eixo 1 “O processo de adesão à terapia medicamentosa” e Eixo 2 “A vida e sua continuidade no contexto de enfrentamento do HIV”. O Eixo 1 é representado pela classe 4 “A medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade”. Em um segundo momento, dividiu o Eixo 2 em dois subeixos, denominados Subeixo 2.1 “A vida em sua continuidade e normalidade”, agrupando as classes 5 “A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho” e 1 “A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: a ressignificação da existência e do cotidiano”; e o Subeixo 2.2 “Entre a vivência do preconceito e a aceitação”, agrupando as classes 3 “A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids” e 2 “O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida”. E, em um terceiro momento, no Subeixo 2.2, separou as classes 3 e 2 da classe 6 “A construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado”, gerando o resultado expresso no dendograma da Figura 10.

Figura 10 – Dendograma da Classificação Hierárquica Descendente do *corpus* textual 2

Fonte: Dados da pesquisa gerados pelo Iramuteq, 2017.

De acordo com as características dos ST presentes em cada classe e conforme observado no dendograma, segue no Quadro 4 a descrição dos dados obtidos.

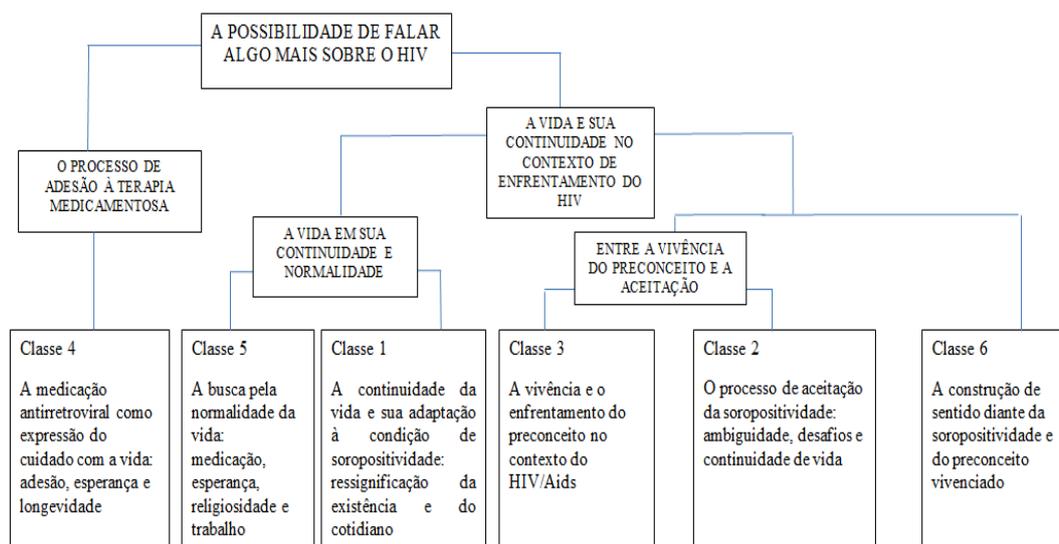
Quadro 4 – Denominação das classes Iramuteq do *corpus* textual 2. Rio de Janeiro, 2017

CLASSE	NOME DA CLASSE
CLASSE 1	A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: ressignificação da existência e do cotidiano
CLASSE 2	O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida
CLASSE 3	A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids
CLASSE 4	A medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade
CLASSE 5	A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho
CLASSE 6	A construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado

Fonte: A autora, 2017.

Agregando ao dendograma de distribuição das classes os nomes atribuídos às mesmas, observa-se o seguinte resultado na Figura 11:

Figura 11 – Classificação Hierárquica Descendente (dendograma) do *corpus* textual 2



Fonte: A autora, 2017 (adaptado de Iramuteq).

A partir do dendograma acima, observa-se a relação de semelhança e oposição entre as classes, o que está descrito abaixo na Figura 12.

Figura 12 – Relação de semelhança e oposição das classes 1 e 5

CLASSE	NOME DA CLASSE
Classe 5	A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho
Classe 1	A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: a resignificação da existência e do cotidiano

Fonte: A autora, 2017.

Baseado nos ST e nas palavras mais características de cada classe, é possível descrever que as classes 1 e 5 estão relacionadas à vida diária, em que a classe 5 expressa a necessidade de se viver a vida como ela é, com as adversidades e facilidades apresentadas no cotidiano de uma pessoa que tem uma doença crônica qualquer, e a classe 1 reforça essa vontade de viver, adaptando e resignificando esse cotidiano.

Figura 13 – Relação de semelhança e oposição da classe 6 e das classes 2 e 3

CLASSE	NOME DA CLASSE
Classe 6	A construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado
Classe 3	A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids
Classe 2	O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida.

Fonte: A autora, 2017.

A classe 6 revela que o assunto HIV/Aids precisa ser mais falado e discutido na sociedade como um todo. Esta classe remete também à necessidade da expressão sobre questões relacionadas ao estigma e preconceito, principalmente como apoio e amparo para a construção de possibilidades de viver com qualidade frente às novas tecnologias medicamentosas. A classe 2 aborda o desconhecimento relacionado ao HIV, que alimenta ainda mais as relações de estigma e discriminação, e a classe 3 apresenta o preconceito na sua face do cotidiano e como PVHIV tentam viver e enfrentar esse desafio.

4.4.2 Análise das classes do *corpus* 2Tabela 12 – Distribuição geral das classes do Iramuteq do *corpus* textual 2

Nome da classe	Segmentos de texto analisados	Percentual do material analisado	Palavras de maior associação à classe e respectivo Qui-quadrado (x ²)
Classe: 1 A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: a resignificação da existência e do cotidiano	6	13,9%	Viver (x ² =16,41) Gente (x ² =10,65) Querer (x ² =10,64) Melhor (x ² =9,9) Deus (x ² =4,77) Doença (x ² =3,56) Também (x ² =3,2) Dar (x ² =3,2)
Classe 2: O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida	6	13,9%	HIV (x ² =7,55) Saber (x ² =5,82) Gente (x ² =5,21) Como (x ² =4,54) Mais (x ² =3,2) Não (x ² =2,7) Depois (x ² =7,55) Mata (x ² =4,77)
Classe 3: A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids	6	13,9%	Preconceito (x ² = 27,96) Medo (x ² =19,89) Sofrer (x ² = 7,46) Doença (x ² =3,56) HIV (x ² =2,18) Bem (x ² =7,55) Ruim (x ² =4,56) Até (x ² = 4,54)
Classe 4: A medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade	11	25,6%	Tomar (x ² =16,46) Remédio (x ² =15,88) Cuidar (x ² =9,38) Medicação (x ² =9,38) Tratamento (x ² =8,8) Tratar (x ² =5,66) Bem (x ² =4,37) Ano (x ² =3,52).
Classe 5: A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho	6	13,9%	Normal (x ² =27,2) Vida (x ² =11,77) Deus (x ² =4,77) Melhor (x ² =3,2)
Classe 6: A construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado	8	18,6%	Logo (x ² =14,11) Quando (x ² =14,08) Falar (x ² =13,51) Então (x ² =9,26) Assim (x ² =8,48) Ficar (x ² =6,4) Difícil (x ² =4,92) Por que (x ² =4,85)

Fonte: A autora, 2017.

No momento em que os indivíduos são convidados a falar abertamente sobre algo mais que quisessem expressar, que não tivesse sido contemplado durante a entrevista, eles se propõem a falar para alguém que também tem o HIV, sugerindo ou aconselhando a partir da própria experiência. E o que surge primeiramente em destaque é a medicação ARV. Esta se

refere a um cuidado, pois o tratamento é o que fará com que o indivíduo fique bem. É a classe 4 que representa esta face e ficou logo bem separada e destacada na leitura feita pelo *software*. Depois, é possível observar que os sujeitos querem é viver. Existe uma necessidade de se viver a vida como ela é, com todas as suas potencialidades, querer viver e viver melhor, isso fica muito presente. A síndrome aqui manifesta sua representação não como morte, mas como vida, revelando aspectos ligados à religiosidade e/ou espiritualidade expressadas na fé, bem como relatando a necessidade de se conhecer o HIV e poder falar sobre isso a fim de minimizar o preconceito e a exclusão.

4.4.2.1 *Eixo 1: o processo de adesão à terapia medicamentosa*

O Eixo 1 é representado pela classe 4, que será descrita abaixo, e aborda as questões do tratamento medicamentoso, sendo este visto como uma nova chance de viver.

4.4.2.1.1 Classe 4: a medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade

Representada por 25,6% do total do material analisado com 11 ST caracterizando-a, esta é a classe mais expressiva, sendo logo destacada do material na primeira divisão, tornando-se um eixo independente e colocando em evidência a importância que o tratamento medicamentoso tem na vida do sujeito uma vez que, quando convidados a falar sobre algo mais além das perguntas já realizadas, pontuaram a questão do remédio. Nesse sentido, a medicação e a realização do tratamento se referem a um cuidado que vai restabelecer o bem-estar ao longo dos anos. Abaixo, a Tabela 13 apresenta as palavras características e associação estatística à classe através do qui-quadrado.

Tabela 13 – A medicação antirretroviral como expressão do cuidado com a vida: adesão, esperança e longevidade. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Tomar	16,46
Remédio	15,88
Cuidar	9,38
Medicação	9,38
Tratamento	8,8
Tratar	5,66
Bem	4,37
Ano	3,52

Fonte: A autora, 2017.

As palavras mais relevantes nesta classe são “tomar” e “remédio”, expressando que, nesse momento, o remédio é peça-chave, é um “cuidado” expresso pela “medicação” e pelo “tratamento”, que fará com que tudo fique “bem” ao longo dos “anos”. A realização do tratamento através da tomada da medicação ARV é vista como uma nova chance para a vida. Este colabora na redução da mortalidade, na diminuição das internações hospitalares e reduz a incidência de infecções oportunistas, entre outros, trazendo um melhor prognóstico, o que também melhora a percepção de qualidade de vida (MEDEIROS et al., 2017).

Se ele se cuidar, se ele se tratar, tomar o remédio, a perspectiva de vida dele vai ser boa, vai ser longa (*suj_43 *sexo_1 score: 47.38).

No relato acima, o cuidado está ligado a tomar o remédio, se fizer uso adequado, a relação com a vida será boa, na opinião do entrevistado. É possível perceber que a medicação tem um peso simbólico positivo nos relatos. Mesmo com a necessidade de medicalizar a vida, este fato não interfere negativamente na percepção da qualidade de vida (“vai ser boa, vai ser longa”) desde que a adesão aconteça (“se ele se cuidar, se ele se tratar tomar o remédio”) (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; MORAES et al., 2017). Para doenças crônicas, o tratamento só é bem sucedido se o usuário tiver participação e envolvimento no processo, sendo um sujeito ativo e corresponsável com seu plano terapêutico. A prescrição do profissional de saúde não terá nenhum peso ou contribuição se o próprio sujeito não adotar

um autocuidado com estilos e práticas de vida mais saudáveis e adesão ao tratamento, e isto vai depender da consciência individual sobre suas condições de vida e a relação com sua condição de saúde (BRASIL, 2013). Na fala abaixo, aparece o relato da compreensão da importância de se fazer o uso correto e regular da medicação para manter a vida.

A aids não mata. Se você fizer o tratamento direitinho, tomar sua medicação direitinha, você vive por muitos e muitos anos (...) (*suj_31 *sexo_2 score: 43.88).

A morte não está mais no amanhã próximo; não sendo mais iminente, permite e possibilita um rearranjo do cotidiano (SILVA, 2004). A síndrome não é mais vista como letal. Isto está ligado à questão da medicação, mas também da adesão, uma vez que fica bem pontuada a necessidade de realizar o tratamento corretamente (“se você fizer o tratamento direitinho”), demonstrando a consciência da necessidade de se aderir para ter melhores resultados. Este fato pode estar relacionado com a melhor compreensão da doença e também do tratamento proposto. A efetividade do tratamento perpassa pela adesão, uma vez que o uso irregular e descontínuo da medicação acarreta outros problemas, incluindo a resistência viral (GALVÃO et al., 2011).

Segundo o Ministério da Saúde (MS), a adesão consiste na utilização dos ARV da forma mais próxima possível da prescrita pela equipe de saúde, respeitando-se as doses, horários e outras indicações. É um processo colaborativo, no qual o indivíduo deve ter participação nas decisões sobre seu tratamento, o que pode facilitar a aceitação e a integração de determinado esquema terapêutico no dia a dia (BRASIL, 2017d; MORAES et al., 2017). Para Poletto et al. (2015), é um processo complexo que vai além da ingestão adequada dos ARV, sendo necessário um fortalecimento emocional. A partir do descrito pelo sujeito acima, é possível entender que, embora ainda cercada de preconceitos e por muitos considerada como sentença de morte, a síndrome vem sendo desmistificada à medida que os avanços vão sendo percebidos na área de tratamento, prevenção e diagnóstico precoces, repercutindo com positividade na vida de PVHIV (GIMENIZ et al., 2012).

Para Gomes, Silva e Oliveira (2011), depois do HIV, a vida e a saúde estão diretamente ligadas a fazer uso das medicações e seguir o acompanhamento terapêutico, sendo o abandono destes um fator que faz com que a doença progrida e que a morte chegue. Estudos relatados por Geocze et al. (2010) referem adesão à terapia medicamentosa como fator de melhor qualidade de vida.

Se a pessoa fizer o tratamento, tomar a medicação direitinha, igual a mim, no caso, quando meu pai e minha mãe morreram, eu tomava o remédio no dia que eu queria, na hora que eu queria (*suj_31 *sexo_2 score: 52.70).

No relato acima, é pontuada a inconstância, o não seguimento da prescrição da tomada da medicação, o abandono ou a irregularidade do tratamento. Para Moraes et al. (2017), isto pode estar relacionado às falhas de compreensão ou mesmo à ausência ou escassez de orientações sobre a TARV. Poletto et al. (2015) trazem um outro olhar, caracterizando esse comportamento como uma estratégia de enfrentamento chamada “evitação”, na qual o sujeito nega a doença não aderindo ao tratamento, a fim de evitar confrontos com sentimentos dolorosos, mas este comportamento, independente da motivação, pode ter consequências danosas ao organismo, como então segue o relato.

Mas o que acontece, você fica muito bem sem o remédio por uma semana, na outra semana já começa a sentir falta no organismo, aí começa a dar febre, eu estava ficando em cima de uma cama (*suj_31 *sexo_2 score: 23.11).

O profissional de saúde deve deixar claro que a medicação não pode ser suspensa por conta própria e sempre que possível deve, junto com a pessoa, elaborar estratégias que minimizem o abandono (BARROS et al., 2011; MORAES et al., 2017). Não se sentir efetivamente doente (com sinais e sintomas da síndrome) pode fazer com que a medicação seja descontinuada. O abandono do tratamento é um dos fatores para o insucesso da TARV e pode levar à resistência viral, dificultando cada vez mais o manejo adequado do controle da replicação do vírus. Em cada visita à unidade de saúde, o indivíduo deve ser encorajado a relatar suas dificuldades e facilidades na tomada diária da medicação, deve ser ouvido sobre suas motivações para a continuidade ou não do tratamento.

Os indivíduos participantes do estudo percebem a eficácia dos ARV através de suas experiências e também as implicações decorrentes do desuso desta terapia. A adesão à terapia medicamentosa, com uso adequado do ARV para que a doença se mantenha controlada, é reconhecido como fundamental e isto também é percebido como um fator de mudança na vida diária (LEMOS et al., 2013; MORAES et al., 2017; POLETTTO, et al., 2015). O tratamento é visto como essencial para a continuidade da vida; é uma segunda chance, não garante a cura, mas pode representar uma melhor qualidade de vida (ESPIRITO SANTO et al., 2013).

Abaixo, o depoimento se refere a ter esperança, que pode significar um novo olhar sobre a síndrome para além das suas limitações, percebendo a oportunização de novos caminhos, principalmente pela medicalização.

Não desistir, tomar remédio, sim direitinho, enquanto há vida há esperança, eu estou vinte anos tomando remédio, já pensou se eu for largar, abandonar, eu posso de repente chegar ao outro dia e morrer (*suj_27 *sexo_2 score: 43.76).

A esperança parece demonstrar a presença de recursos internos suficientes para o empoderamento que o ajuda na mudança, evidenciando que abandonar o tratamento pode mudar o curso da doença de vida longa e boa para a morte. É possível observar a existência de uma consciência de que o tratamento é longo e duradouro e que deve ser levado a sério para que a expectativa de vida se prolongue e com qualidade.

Acho que a gente acaba aprendendo que tem que se cuidar, e a não desistir da vida, conheço pessoas que está a trinta anos fazendo o tratamento e estão bem. Não pode desistir e nem desanimar (*suj_23 *sexo_1 score: 28.93).

A esperança é reforçada, podendo ser observada através do otimismo, da não desistência, de se manter no caminho em busca de melhores condições de vida e que isto possa se refletir em qualidade de vida. Para Gimenez et al. (2012), a esperança, que carrega traços da perseverança, faz com que se creia que algo é possível, mesmo quando as circunstâncias possam mostrar o contrário.

Eu falaria para a pessoa não perder as esperanças, e continuar fazendo o tratamento, e tratar, como eu estou fazendo, se matar, fazer determinadas loucuras não vai levar a nada, vai morrer (*suj_33 *sexo_1 score: 22.36).

A esperança pode ser percebida como um sentimento que move o ser humano, fazendo com que ele possa acreditar em resultados positivos, propiciando-lhe mais qualidade de vida frente às dificuldades impostas pela doença e seu tratamento. No estudo de Gimenez et al. (2012), foi possível observar que era comum o sentimento de esperança durante o acompanhamento de saúde. O tratamento medicamentoso, associado a uma vida regrada e saudável, poderia ser chamado de uma cura paliativa enquanto se aguarda os avanços da ciência para uma cura definitiva (ESPIRITO SANTO et al., 2013; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Sempre é difícil falar, eu daria de fazer o que eu não fiz parar de usar o remédio, a medicação, para se tratar, porque não é a aids que mata, o que mata, acho que é você pegar uma tuberculose (*suj_31 *sexo_2 score: 33.78).

A utilização do ARV repercutiu positivamente na saúde, trazendo uma melhor perspectiva de vida, principalmente na desconstrução da morte ligada ao HIV/Aids. O

cotidiano vai sendo repensado e ressignificado (BRAGA, 2016; SOARES et al., 2015). Repensar as crenças, ter apoio social e educação biopsicossocial sobre a síndrome pode levar a um melhor enfrentamento, favorecendo a adesão ao tratamento (POLETTTO, et al., 2015). Ter condições que proporcionem ao indivíduo acesso à moradia, alimentação, saúde e educação fortalecem a cidadania, o que pode proporcionar uma visão mais ampla da importância do autocuidado na gestão da vida.

Não me sinto sozinha, vivo bem, sou uma mulher forte, ah tem que ser, a gente vai ficar triste, não adianta, tem que se cuidar, procurar se cuidar, tomar os remédios certinhos (*suj_2 *sexo_2 score: 46.09).

A adesão adequada ao tratamento e a manutenção de uma vida social podem trazer como resultados uma melhora da qualidade de vida, otimizando a mesma (GIMENIZ et al., 2012; MORAES et al., 2017). Entretanto, o estigma, a má qualidade da assistência e os problemas diretamente relacionados à ingestão do remédio são fatores que desfavorecem a adesão e podem interferir na qualidade de vida (BARROS et al., 2011). O cuidado disponibilizado deve atingir diferentes aspectos, sendo importante também a orientação e o apoio a fim de que a importância da continuidade do tratamento seja percebida e que, no cotidiano, os desafios possam ser enfrentados com equilíbrio (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Como dito anteriormente, o tratamento com o ARV também pode ser usado como prevenção (TcP) em uma perspectiva atual de prevenção combinada, na qual o diagnóstico, o início precoce de TARV e a monitoração da CV podem trazer benefícios aos sujeitos e suas parcerias sexuais, caso a adesão ao tratamento seja consistente (MONTEIRO et al., 2017).

Dessa forma, a medicalização da vida trouxe novas esperanças e Parker (2016) convida à reflexão de que o acesso ao tratamento deve ser entendido como um processo social e político e não apenas como a disponibilização de medicamentos. Nesta ótica, a consciência da necessidade da participação individual na gestão de seu plano terapêutico é bem evidenciada e também uma consciência coletiva de que o medicamento ajuda. Nesse sentido, os relatos trazidos nesta classe mencionaram a questão da medicação ARV como estratégia positiva de enfrentamento, sendo associada ao fato de ter uma vida boa, desde que seguindo corretamente o tratamento.

4.4.2.2 Eixo 2: a vida e sua continuidade no contexto de enfrentamento do HIV

4.4.2.2.1 Subeixo 2.1: a vida em sua continuidade e normalidade

Este subeixo, derivado do Eixo 2, congrega as classes 5 “A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho” e a classe 1 “A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: ressignificação da existência e do cotidiano”, em que a expressão do viver é muito forte, a vida é normal e precisa ser vivida, resistindo as intempéries que se apresentam no dia a dia.

4.4.2.2.1.1 Classe 5: a busca pela normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho

A representatividade da classe 5 foi de 13,9% do material com seis ST mais característicos e as palavras em destaque e seus respectivos valores de associação estatísticas estão demonstrados na Tabela 14 que segue.

Tabela 14 – A busca da normalidade da vida: medicação, esperança, religiosidade e trabalho. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Normal	27,2
Vida	11,77
Deus	4,77
Melhor	3,2

Fonte: A autora, 2017.

A palavra “normal”, fortemente associada à classe, seguida das palavras “vida”, “Deus” e “melhor”, remetem a uma vida que deve continuar seguindo sua normalidade, mesmo após o diagnóstico do HIV. “Deus” parece revelar então elementos religiosos que

podem contribuir e fortalecer essa normalidade do cotidiano, proporcionando um remodelamento numa construção “melhor”. Manter-se vivo em potencialidade, querendo viver a vida como ela é, repleta de sentidos e significados, faz com que PVHIV percebam suas condições de vida como boas ou ótimas e relatem algumas mudanças no seu dia a dia.

Isso aí é do decorrer do dia, do ano, alguns medicamentos só, mas viver a vida vai viver normal (*suj_29 *sexo_1 score: 38.97).

No relato acima, fica claro que as mudanças vão acontecendo à medida que se vai convivendo com a nova condição, reforçando que a vida vai continuar sendo vivida de maneira normal. Inúmeros são os desafios após o diagnóstico como o medo, o estigma, o preconceito, as mudanças no corpo, na vida diária, a necessidade de adesão a uma terapia medicamentosa, entre outros. Reconhecer a importância da vida faz com que o desafio possa ser perpassado e que se reúna a força necessária para realizar o tratamento. O desejo de viver é tão grande que contribui para a superação das barreiras (ESPIRITO SANTO et al., 2013).

Porque não vai sair dali, só seus médicos que vão saber, se ele não quiser contar para ninguém, se não tiver coragem, e vai seguir a vida normal (...) (*suj_29 *sexo_1 score: 38.97).

Por ser tratar de uma enfermidade em que o preconceito é muito grande, o cuidado com o sigilo deve ser redobrado, na visão dos entrevistados. Em princípio, a possibilidade de ter seu diagnóstico revelado pode levar à angústia e ao medo, contudo, o vínculo estabelecido com o profissional de saúde – neste relato, representado pelo médico – dá a certeza de que esta revelação não vai acontecer, estabelecendo-se, assim, uma relação de confiança geradora do vínculo terapêutico que favorece a adesão e garante o conforto para que a vida transcorra normal (BRASIL, 2010; MORAES et al., 2017).

Desse modo, entende-se que o respeito, a atenção e o apoio trazem conforto e confiança, podendo estabelecer uma boa relação entre paciente e profissional, potencializando o cuidado, minimizando os conflitos trazidos pela soropositividade e, também, colaborando para melhor inserção e convívio em sociedade (TONNERA; MEIRELLES, 2015). Portanto, os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, precisam ser sensíveis para perceber que o tratamento exige empatia e a visualização da fragilidade psicológica do paciente (BRAGA, 2016).

De forma bem natural e singela, a frase abaixo traduz a situação após o diagnóstico, com os dizeres “vida normal”, ou seja, ter HIV/Aids é como ser portador de qualquer outra

doença crônica que precisará de tratamento e acompanhamento. Para Silva (2004), a comparação entre aids e outras doenças crônicas é uma tentativa de normalização da doença.

Vida normal (*suj_20 *sexo_1 score: 38.97.).

Para uma vida normal, o trabalho é relatado com sentido de utilidade e pertencimento, mantendo o sujeito em uma rotina diária e sendo fator de fortalecimento para não deixá-lo experimentar a depressão, por exemplo.

Mas assim, tem que viver normal, ter a vida normal, trabalhar normal, nessa parte eu faço tudo como antes, principalmente trabalhar, porque trabalhar é o melhor remédio, depressão para mim é para quem não tem o que fazer (*suj_24 *sexo_2 score: 42.17).

Indivíduos empregados apresentam melhor qualidade de vida, pois o emprego proporciona benefícios financeiros, além de ser uma fonte de apoio social, emocional e de identidade (COSTA et al., 2014; FREITAS et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2015; REIS et al., 2011). Outro dado revelado é que, após o diagnóstico, muitas pessoas procuraram o apoio espiritual e religioso, o que gera em si um grande sentimento de esperança e força para o enfrentamento da doença com sentimento de conforto e perseverança (CAIXETA, 2011). A fé é reconhecida como fonte que alimenta o seguimento da vida.

Para que ele confiasse e entregasse nas mãos de Deus, porque Deus tem o melhor para as nossas vidas (*suj_53 *sexo_1 score: 19.74).

Assim, entende-se que o ARV não é o único responsável pelos efeitos positivos do tratamento. Aspectos ligados à religiosidade e ao pensamento positivo são reconhecidos como necessários para que se obtenha um controle da doença. Os pacientes que enfrentam o processo da doença com esperança são mais motivados a buscarem tratamento. Mesmo que seja um itinerário cansativo e doloroso, eles buscam mudar o cotidiano e seguir em frente, apesar das dificuldades (GIMENIZ et al., 2012).

Primeiramente se agarre em Deus, depois confia nas pessoas que Deus colocou na vida pra te ajudar, sejam os médicos, os enfermeiros, os dentistas (*suj_18 *sexo_2 score: 16.54).

O relato acima mostra a religiosidade e a crença. Trata-se de uma situação em que o sujeito não remete ao divino o poder de sua cura, reconhece que os profissionais de saúde,

“sejam os médicos, os enfermeiros, os dentistas”, são designados para ajudá-lo nesse processo. No estudo de Ferreira e Espírito Santo (2012), a relação de poder de cura entre Deus e profissionais de saúde não se conflita, pois os profissionais de saúde são vistos como orientados por Deus para trabalhar no processo, o que faz com que os pacientes confiem nessas pessoas, colaborando com a melhor adesão terapêutica.

Dentre os profissionais de saúde, é o enfermeiro quem muitas vezes tem um convívio mais longo e próximo do paciente, facilitando o estabelecimento de vínculo, e este profissional pode ser tornar um aliado importante, estimulando principalmente a esperança, oferecendo suporte emocional, ampliando, assim, o desejo de viver (BRAGA, 2016; GIMENIZ et al., 2012; MORAES et al., 2017).

Seguir a vida dentro de uma normalidade é, para as PVHIV, uma forma de inclusão na sociedade. Ter aids não faz uma pessoa diferente, ela tem uma doença crônica que exige tratamento e adequação de alguns hábitos de vida, entretanto, a vida deve seguir seu fluxo normal.

4.4.2.2.1.2 Classe 1: a continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: ressignificação da existência e do cotidiano

Representando 13,9% do material com seis ST mais característicos, na Tabela 15 a seguir são apresentadas as palavras em destaque na classe e seus respectivos valores de associação estatística.

Tabela 15 – A continuidade da vida e sua adaptação à condição de soropositividade: ressignificação da existência e do cotidiano, Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Viver	16,41
Gente	10,65
Querer	10,64
Melhor	9,9
Deus	4,77
Doença	3,56
Também	3,2
Dar	3,2

Fonte: A autora, 2017.

As palavras “viver”, “querer”, “melhor” e “Deus” expressam que as pessoas têm o forte desejo de querer viver melhor e este pode estar ancorado em elementos relacionados à espiritualidade/religiosidade representados por Deus. As PVHIV querem viver e poder ter essa vida para além e tão somente da questão medicamentosa. Seffner e Parker (2016) fazem uma reflexão sobre como a epidemia está sendo atualmente enfrentada pela sociedade com vistas às políticas públicas. Eles relacionam uma tensão entre duas vertentes, o “fazer viver”, no qual se amplia a testagem e o acesso ao diagnóstico e a medicação ARV, e o “deixar morrer”, em que os esforços e estratégias de combate ao estigma, ao preconceito, à homofobia e a tantas outras situações de vulnerabilidade são postas de lado, criando o que os autores chamam de uma terceira epidemia: a epidemia da discriminação que pode resultar em morte, seja a morte física ou social.

O fato é que os avanços na terapia medicamentosa e nos processos diagnósticos não podem ocasionar perdas das experiências políticas, das memórias da luta, principalmente no início da epidemia, quando a conexão com os direitos humanos e a solidariedade foi fundamental para a garantia dos direitos das PVHIV (SEFFNER; PARKER, 2016). Para que a morte seja curada, o sofrimento e a discriminação aplacados, a solução é a vida, e as ações de solidariedade devem ser praticadas por todos, pois a aids está por perto de qualquer um, pois o HIV vive no mundo e a manutenção da vida neste mundo é igualmente para todos (SEFFNER; PARKER, 2016).

A motivação demonstrada pelos sujeitos ao longo do estudo deve sempre ser encorajada e estimulada a fim de que cada um possa ser corresponsável no seu tratamento e também ser fortalecido e orientado para um pensamento no todo. É um coletivo que precisa ser unido para ser ouvido e não se perderem tantas conquistas adquiridas ao longo da epidemia. No estudo de Freitas et al. (2012), viver com intensidade e qualidade está diretamente associado a se relacionar com o mundo e esse relacionamento pode ser expresso pela comunicação representada pela fala, externando seus sentimentos, dúvidas e anseios.

A gente tem que querer viver, e acreditar na vida, coisa melhor do que viver não tem, eu sou muito assim, eu sou uma pessoa muito para cima, para eu chegar a cair, a coisa tem que estar ruim, muito ruim (*suj_42 *sexo_2 score: 50.28).

Como se pode observar, o otimismo e a disposição contribuem para o aumento da capacidade de enfrentamento da doença e podem favorecer o retardamento da progressão da aids, que não é vista aqui como uma doença terminal, e sim comparada a outras doenças crônicas, em que o indivíduo precisa modificar alguns hábitos, seguir algumas regras e

continuar vivendo. Quando esta é associada a doenças como, por exemplo, o diabetes, estende-se a ela uma configuração de doença crônica, tratável por meio de subsídios do governo e que, de certa forma, traz a sobrevivência e supera a morte. Isto também foi relatado no estudo de Gomes, Silva e Oliveira (2011).

Ele só tem que adaptar a vida dele, é como se ele tivesse tido uma diabete, doença nenhuma a gente quer ter, mas se ela apareceu, você deve adaptar a sua vida a ela, você não pode é desistir de viver, eu acho (*suj_43 *sexo_1 score: 46.74).

O impacto inicial com a descoberta do diagnóstico pode balançar a pessoa, todavia, no momento subsequente, com maior compreensão da enfermidade e as formas de melhor manejá-la, nasce uma vontade de querer viver e esta é um estímulo para a adesão ao tratamento (BARROS et al., 2011).

Eu acho que eu fui até fraca na hora, mas depois eu parei e pensei, vida que segue, tanta gente que vivendo com outras doenças, e não é só aids exatamente (*suj_47 *sexo_2 score: 36.10).

A espiritualidade e/ou a religião também foram relatadas nas falas, destacando-se então como uma fonte de apoio. Para Caixeta (2011), essa fonte de apoio é que faz com que brotem forças para aceitarem sua condição e cuidarem de si. Isso gera comportamentos e sentimentos de fé, esperança e paz, trazendo diferentes significados para a vida de cada um. Na área da saúde, maiores níveis de satisfação com a vida, melhor estado de saúde e melhor qualidade de vida e bem-estar estão ligados à espiritualidade, mesmo quando associados aos sintomas da aids (COSTA et al., 2014).

Mais de cinquenta anos com a doença e está vivendo, porque eu não posso viver também, eu tenho que esperar em Deus (*suj_27 *sexo_2 score: 44.68).

A fé numa força superior não retira do indivíduo sua parcela de responsabilidade e coparticipação. Os indivíduos se empenham na promoção de sua saúde e bem-estar, entendendo a necessidade de se manter o tratamento e acompanhamento devido à cronicidade da doença. Essa vontade de se manter vivo, de querer viver, também é expressa com elementos de fé e religiosidade, visto que Deus aparece nas falas como um elemento que inspira forças e alimenta a esperança.

Se agarre com Deus, acho que não tem coisa melhor de que a gente se agarrar com Deus, e tem que querer viver também, porque não adianta você se agarrar com Deus e deixar tudo para lá (*suj_42 *sexo_2 score: 58.55).

A adesão tem estreita relação com a questão da qualidade de vida. É um processo dinâmico que inclui diversos aspectos, entre eles, o do comportamento, implicando em ações de responsabilização partilhada do indivíduo para com seu tratamento. A esse respeito, existem indícios de que a espiritualidade e a religião podem fortalecer o indivíduo e a família, contribuindo para a formação de suas crenças e valores, incentivando práticas saudáveis, favorecendo interações sociais, promovendo lazer e ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida. Apresentam-se, assim, como apoio para enfrentar as dificuldades e mudanças de atitudes.

Mudar o estilo de vida se caracteriza pelo maior sentido dado à vida, uma maior vontade de viver e manter a vida como ela é. Aspectos antes não identificados são valorizados e podem influenciar na qualidade de vida (CARVALHO; PAES, 2011). Querer viver e ter uma vida saudável com qualidade faz com que as PVHIV organizem recursos que as ajudem a manejar essa nova situação e expressam almejar sempre um algo melhor.

Não é o fim do mundo, dá para viver com isso, não é fácil, pela gente se aceitar, eu acho (*suj_28 *sexo_1 score: 44.68).

No relato acima, “não é o fim do mundo, dá para viver com isso” demonstra a possibilidade de se conviver com o HIV dado o caráter crônico da síndrome na atualidade, havendo a necessidade de participação ativa do sujeito no manejo das situações que serão apresentadas por essa nova condição.

Acho que eu lhe daria o mesmo objetivo que eu tenho de querer ter uma vida melhor (*suj_49 *sexo_2 score: 29.31).

A aids é uma síndrome com possibilidades efetivas de controle e perspectiva de vida longa. Desta maneira, o empoderamento, o fortalecimento do suporte social, a vivência da sexualidade e a concretização dos projetos de vida fazem com que estes sujeitos possam então desfrutar de uma boa qualidade de vida (GALVÃO et al., 2011). A motivação para viver é o que impulsiona o seguimento do caminho do tratamento e esta deve estar presente nas abordagens feitas, principalmente pelos profissionais de saúde que acompanham o paciente. Suas motivações, dificuldades, dúvidas e anseios frente à vida devem sempre ser objetos de conversa e partilhamento a fim de favorecer o acolhimento e a escuta.

4.4.2.2.2 Subeixo 2.2: entre a vivência do preconceito e a aceitação

Este subeixo é formado pela classe 3 “A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids” e a classe 2 “O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida”. Neste subeixo, a questão do preconceito é relatada como fator que dificulta a convivência diária com o HIV, entretanto, o conhecimento sobre o vírus pode favorecer a diminuição destas situações.

4.4.2.2.2.1 Classe 3: a vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids

A Tabela 16 abaixo destaca as palavras mais relevantes desta classe, que representou 13,9% do total do material analisado, e possui seis ST característicos:

Tabela 16 – A vivência e o enfrentamento do preconceito no contexto do HIV/Aids. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Preconceito	27,96
Medo	19,89
Sofrer	7,46
Doença	3,56
HIV	2,18
Bem	7,55
Ruim	4,56
Até	4,54

Fonte: A autora, 2017.

A palavra “preconceito”, destacada nesta classe, pode demonstrar como este ainda é presente na vida das pessoas; “medo”, “sofrer”, “doença”, “HIV” e “ruim” revelam o quanto o medo de sofrer esse preconceito pela doença e pelo HIV são coisas ruins. Esta classe relaciona questões sobre preconceito no dia a dia, por vezes velado e, por outras, expresso de

forma explícita e agressiva. Sancionada em 2014, a Lei nº 12.984 determina que a discriminação contra a PVHIV é considerada crime, passível de punição com multa e prisão de 1 a 4 anos (BRASIL, 2015b).

Para Albuquerque Júnior (apud PINTO; LEMOS; ECCO, 2016), o preconceito é um conceito prévio, antes que qualquer relação se estabeleça, um conceito que já foi idealizado. É de antemão uma opinião, caracterização ou descrição que vem antes de qualquer esforço de se entender o outro com suas diferenças e particularidades. O preconceito ainda preocupa, pois, assim como o medo e a angústia, podem desencadear estresse, influenciando na manutenção da saúde (CARVALHO; PAES, 2011). Porém, a luta contra o preconceito e pela promoção dos direitos humanos não deve ser conduzida apenas pelas PVHIV. A sociedade, em todos os seus segmentos, principalmente nas áreas de educação, saúde e direitos humanos, deveria se mobilizar para combater o preconceito, uma vez que a vulnerabilidade social é muito grande (ANJOS; SALDANHA, 2013; SEFFNER; PARKER, 2016).

O preconceito que é ruim, existem pessoas com outro tipo de doença que não sofrem preconceito, como o câncer que eu acho que é mais mortal ou fatal que o HIV (*suj_46 *sexo_1 score: 41.16).

Acima, o preconceito é descrito pelo depoente como algo ruim. Ele compara a aids ao câncer e, na sua visão, este é mais letal, no entanto, as pessoas que adoecem por essa enfermidade não sofrem com o preconceito. O preconceito pode estar relacionado ao fato de que a síndrome é de caráter transmissível (SILVA, 2004) e tem em sua história um julgamento moral, estando associada a comportamentos ditos como desviantes e não aceitos pela sociedade (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011). Ainda hoje existem mitos enraizados que podem afetar o indivíduo no que diz respeito à vida pessoal, afetiva, social, espiritual e profissional (CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016; POLETTO et al., 2015). Embora tenha a seu favor um arsenal medicamentoso, a pessoa adoece por não ter relações sociais. Dessa forma, o preconceito e a discriminação acerca da doença criam o que alguns autores chamam de síndrome ou epidemia social, que gera efeitos psicoemocionais negativos, favorecendo o medo e a angústia (ANJOS; SALDANHA, 2013; REIS et al., 2011).

A seguir, o depoimento descreve o estereótipo da epidemia no seu início, quando foi criado um perfil para as pessoas que adoeciam e estas eram colocadas à margem da sociedade, pois havia o medo de que o simples contato pudesse oferecer risco de contaminação. Gerou-se uma espécie de vírus ideológico, que é sustentado e disseminado pelo danoso triângulo estigma, preconceito e discriminação (FERNANDEZ, 2015), ganhando espaço e ampliando as

fissuras por onde transita o vírus biológico (GROTZ; PARKER, 2015). O avanço e o progresso nas tecnologias medicamentosas passaram a postergar as doenças oportunistas e seus sintomas, mas não imunizaram os portadores da ameaça constante da morte, do estigma e do preconceito (GEOCZE et al., 2010), ou seja, a TARV pode ter aplacado o medo da morte iminente, mas o preconceito pouco se modificou desde o início da epidemia (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Acho que foi bem estereotipado na época passada o HIV, e as pessoas passaram a ter medo de ter contato (*suj_46 *sexo_1 score: 57.49).

No passado, o estigma teve origem na gênese da síndrome, que inicialmente estava ligada aos homossexuais, usuários de drogas e profissionais do sexo, indivíduos excluídos da sociedade (CALIARI et al., 2017). Embora condutas que segreguem ou neguem direitos às pessoas pela sua condição sorológica possam ser punidas judicialmente, o preconceito e a discriminação ainda permeiam o contexto, muitas vezes tão sutilmente que nem elas se percebem vítimas (BRASIL, 2014a).

Eu não acredito que seja um preconceito, mas acredito que seja falta de informação (*suj_46 *sexo_1 score: 27.96).

Decerto, o desconhecimento é o principal fator que desencadeia o preconceito. Assim, fornecer informações claras e objetivas é uma tentativa de fazer com que a sociedade possa refletir quanto à diversidade da epidemia, pois o imaginário social, influenciado pelo preconceito, faz com que concepções negativas acerca da doença tragam ainda mais estigma, podendo afetar a qualidade de vida de PVHIV (CARVALHO; PAES, 2011).

Então, é chato, eu queria poder falar que eu tenho a doença, eu queria, mas eu tenho medo do preconceito das pessoas, até porque eu tenho filhos, também eu não sei como isso vai se relacionar com eles (*suj_2 *sexo_2 score: 51.41).

Neste relato, observa-se a preocupação, principalmente com os filhos, pois existe o medo de que sofram qualquer tipo de preconceito pelo fato de ter a mãe portadora de HIV. No estudo de Barros et al. (2011), esta preocupação também se fez presente, bem como a de morrer e não ver os filhos crescerem. Para usufruir em plenitude de todo o leque de opções para diagnóstico, tratamento e prevenção do HIV que estão disponíveis hoje, é preciso resgatar o espírito de solidariedade do início da epidemia, trazendo uma abordagem ética e de construção de laços (PARKER, 2016), visto que encarar a doença sem apoio é uma

fragilidade apontada frequentemente por PVHIV, uma vez que o preconceito dificulta a ampliação da sua rede de apoio e cuidado (TONNERA; MEIRELLES, 2015).

É pelo preconceito, o medo da pessoa é o preconceito, eu acho que nem o diabetes, não tem que viver para resto da vida, mas o preconceito é tanto que a pessoa fica desesperada, o medo de ser rejeitado, esse que é o medo (*suj_47 *sexo_2 score: 47.85).

Comparada a uma doença crônica (diabetes), sem a presença da morte iminente, o preconceito é novamente o diferencial. O sofrimento e o medo de ser rejeitado são claros para quem convive com a síndrome. O medo da rejeição faz desaparecer a possibilidade de solidariedade, fazendo surgir o preconceito e a exclusão (SEFFNER; PARKER, 2016). O medo paralisa o sujeito, podendo interferir na sua vida de forma negativa, levando-o ao ostracismo.

Pessoas com doenças crônicas, de uma forma geral, lutam constantemente não só para um cuidado de saúde integral com qualidade e humanização, com direito ao acesso de medicações e outras tecnologias, mas também precisam combater processos de estigmatização, discriminação e preconceitos, demandando que sejam sujeitos ativos, participativos e com disposição para pleitear seus direitos (PINHEIRO; SIMPSON, 2017).

Nesse contexto, o profissional de saúde tem papel importante, buscando quebrar estas barreiras através do diálogo, com ênfase no aumento da sobrevida com o advento da TARV, das novas tecnologias de prevenção e tratamento; e oferecer uma assistência de qualidade focada no sujeito e na sua singularidade, fortalecendo sua estima, dando-lhe o poder necessário para a luta.

4.4.2.2.2 Classe 2: o processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida

A classe 2, que possui seis ST característicos e 13,9% do total do material analisado, encontra-se representada na Tabela 17 abaixo:

Tabela 17 – O processo de aceitação da soropositividade: ambiguidade, desafios e continuidade de vida. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
HIV	7,55
Saber	5,82
Gente	5,21
Como	4,54
Mais	3,2
Não	2,7
Depois	7,55
Mata	4,77

Fonte: A autora, 2017.

As palavras características como “HIV” e “saber” denotam o quanto é importante para essas pessoas terem conhecimento acerca do HIV/Aids a fim de que processos discriminatórios possam ser solucionados. Outra ideia recorrente foi a de que a aids não “mata”. Esta classe trouxe, assim, elementos sobre o (des)conhecimento do HIV. Esta relação de conhecimento ou não acerca da doença faz com que algumas ideias preconceituosas e errôneas, arraigadas no pensamento coletivo, se perpetuem, sendo fundamental conhecer sobre o tema para que se possa minimizar esses danos. Para Monteiro et al. (2017), quando se tem direito à informação, o diagnóstico do HIV pode não mais trazer efeitos negativos para o indivíduo e seus parceiros.

O desconhecimento em relação ao vírus pode acarretar uma parcela considerável dos preconceitos e discriminações que estigmatizam e vulnerabilizam esse contexto, por isso, faz-se necessário aumentar os níveis de conhecimento das pessoas, promovendo uma reflexão sobre comportamentos, vivências e identidades marginalizadas, pois, através do acesso à informação, pode-se fazer com que esse ciclo seja quebrado (BRASIL, 2017d). Disseminar informações científicas precisas sobre o HIV pode ajudar a minimizar a discriminação e o preconceito e, por meio de uma escuta acolhedora e disponível, é possível diminuir a culpabilização e a marginalidade que precisam constantemente de embate (SEFFNER; PARKER, 2016).

O indivíduo quer viver a vida na sua face mais plena e inteira, como é a vida de qualquer pessoa que tenha ou não uma doença crônica, mas quando se fala em HIV/Aids,

ainda se tem preconceito, estigma, medo e desconhecimento. É o diálogo, o esclarecimento de dúvidas, esse falar sobre o vírus e a doença, sobre as dificuldades e facilidades que ela carrega, que ajuda as pessoas a sobreviverem. Quando se fala sobre o assunto, a própria voz delas tem eco, facilitando a organização das ideias e fortalecendo a necessidade de se manter ativo e vivo. O acolhimento e a escuta ajudam a pessoa a conhecer seus sentimentos e resgatar ou reforçar seus laços com a vida, podendo trazer suavidade e leveza para o momento sombrio vivido (CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016). E preciso que o enfermeiro e a sociedade saibam ouvir para compreender qual o significado que a doença tem na vida do indivíduo.

Acho que tem muita discriminação. A princípio, acho que tem sim, as pessoas não sabem como responder a isso, depois elas podem assim, começar a pesquisar, sabe, eu mesmo, uma vez eu estava numa boate e fiquei com um cara, e ele disse que era HIV e eu fiquei meio assim (*suj_27 *sexo_2 score: 20.61).

Com base no relato, percebe-se que, mesmo sendo portador de HIV, o sujeito ficou desconfiado e não querendo talvez se aproximar do outro que relatou também ter o vírus, demonstrando a lamentável realidade acerca da estigmatização social dos portadores de HIV/Aids (CARVALHO; PAES, 2011). A intensidade do medo é proporcional ao desconhecimento daquilo que o gera, e este, para as PVHIV, pode ser uma angústia, um pavor ou temor em relação ao desconhecido, ao que está por vir, como na fala “um bicho de sete cabeças” (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). Obter esclarecimentos pode fazer com que o sujeito reúna esforços e tenha mais estratégias de enfrentamento. O conhecimento muito provavelmente levará ao empoderamento e este sujeito consciente pode estar mais disposto a manejar ações que garantam seus direitos e façam valer cada conquista.

Não sei, eu acho que a gente pensa que de repente é um bicho de sete cabeças (*suj_2 *sexo_2 score: 13.73).

O sujeito acima usa a expressão “um bicho de sete cabeças” para se referir à síndrome, entretanto, à medida que informações seguras e confiáveis vão sendo adquiridas, esta ideia pode ser mudada. E, neste processo de saber sobre o vírus, a prevenção com o uso do preservativo em todas as relações sexuais é amplamente divulgada no Brasil como efetivo método para o controle da transmissão sexual do HIV (BRASIL, 2017d). Todavia, a combinação de estratégias de prevenção é mais efetiva e possibilita meios de se intervir individualmente, perpassando pela questão cultural e incorporando novos hábitos (COSTA et

al., 2014). Formas de transmissão e sexo seguro com uso de preservativo são relatados pelo sujeito como forma de conhecimento sobre HIV/Aids, como exposto abaixo.

Assim, não transar sem camisinha, que por mais que essa doença seja controlada, a gente sempre acha que não é, mas enfim, se eu pudesse voltar atrás, faria diferente, mas não tem como (*suj_38 *sexo_2 score: 15.65).

O preservativo é visto como aliado na diminuição da vulnerabilidade de contrair o vírus (SILVA, 2004). No estudo de Nascimento, Cavalcanti e Alchieri (2017), a principal justificativa para o uso do preservativo na última relação sexual foi a prevenção das infecções sexualmente transmissíveis (IST). A prevenção não pode estar restrita apenas ao uso ou não uso do preservativo. As novas metodologias de prevenção biomédica, como o TcP, devem estar disponíveis para que o sujeito possa escolher o melhor método, aquele que se adeque ao seu estilo e condições de vida. A pessoa deve ter uma atitude ativa na escolha e no manejo dos recursos de prevenção (MONTEIRO et al., 2017), sendo assim, reduzir condições de vulnerabilidade, adotar práticas sexuais seguras, promover direitos humanos e eliminar o estigma devem permanecer como estratégias centrais da política brasileira de prevenção das IST e HIV (BRASIL, 2017d).

Desse modo, para efetivamente controlar a epidemia, a prevenção deve ser repensada e, como relata Parker (2016), é fundamental “reimaginar o sexo seguro (inventado no século passado) para adequá-lo ao século presente”. A maioria dos brasileiros (94%) sabe que o preservativo é a melhor forma de prevenção das IST e HIV/Aids e, em contradição a este dado, quase metade (45%) da população sexualmente ativa do país reportou não ter feito uso do preservativo (masculino ou feminino) nas relações sexuais casuais que tiveram nos 12 meses anteriores à pesquisa (BRASIL, 2016; 2017d).

O estudo de Lôbo, Silva e Santos (2012) revela a grave situação de vulnerabilidade social, programática e individual dessas pessoas, sinalizando a necessidade de promover junto a elas ações educativas que prezem pelo diálogo e emancipação no contexto do seu cotidiano sociocultural e que sejam comprometidas com a atenção integral à saúde. A prescrição verticalizada e autoritária de qualquer estratégia de prevenção deve ser abolida e o preservativo não está excluído, ou seja, discutir com o sujeito os meios pelos quais ele fará a prevenção deve ser um processo construído e, como tal, apresentar mais chances de sucesso (FERNANDEZ, 2015). Saber que a aids, embora ainda sem cura, tem tratamento e não mata (“o HIV não mata mais ninguém”), é importante para acessar recursos facilitadores de lidar com a doença.

O conselho é que a vida continua, gente, não tem que morrer por causa disso, não hoje em dia, o HIV não mata mais ninguém, é só saber se tratar e tiver disciplina a questão é essa (*suj_41 *sexo_2 score: 24.48).

O profissional de saúde deve também informar à pessoa sobre o que é o HIV/Aids, como tratar, quais as formas de transmissão e quais os outros aspectos relacionados com a qualidade de vida (alimentação, atividade física, autoestima) e a relação social (família, amigos, relacionamentos) (BRASIL, 2015b).

Eu vou levando, como eu falei no começo, eu não gostei, eu sofri, eu tentei me matar, mas agora eu estou bem, vejo tanta gente aí que diz que tem mais de cinquenta anos com a doença e está vivendo (*suj_27 *sexo_2 score: 12.45).

No relato acima, inicialmente o sujeito tem ideias suicidas, mas depois foi convivendo e agora se diz bem, relatando que se vivem muitos anos com o HIV. Como as pessoas lidam com uma doença crônica requer o reconhecimento da individualidade e singularidade de cada um, mas também o entendimento de essa situação é vivenciada no meio sociocultural e como interfere no pensamento, nas atitudes e práticas de um grupo (MOTA et al., 2017).

Não é um HIV que vai me deixar para baixo (*suj_42 *sexo_2 score: 10.25).

O vírus biológico, para este sujeito, pode ser o menor dos problemas que ele vai ter que enfrentar, não é um agente patológico que pode derrubá-lo, mas o estigma social que pode vir em anexo, trazendo a discriminação, o preconceito e o isolamento do convívio social. Assim, o cuidado às PVHIV exige muito mais que novas tecnologias, requer olhares para as experiências e entendimento de como o grupo responde ao chamado que a doença faz para a necessidade de se conviver com ela (MOTA et al., 2017).

Um aspecto especialmente relevante para se compreender a experiência da cronicidade diz respeito aos itinerários percorridos e recursos mobilizados pelos sujeitos e/ou sua rede de apoio na busca de cuidado de modo a fazer frente aos problemas derivados da sua condição (MOTA et al., 2017). A busca pelo cuidado no âmbito das doenças crônicas, especialmente entre os grupos que convivem com condições de vulnerabilidade, implica também uma luta permanente pela garantia do direito à saúde em seu sentido ampliado (PINHEIRO; SIMPSON, 2017).

Nesse sentido, todo encontro do profissional de saúde com esse sujeito deve ser entendido como momento único para o fortalecimento do vínculo e oportunidade de conhecimento acerca de suas condições de vida com vistas aos projetos pessoais, abordando

as estratégias que esse indivíduo constrói a respeito da prevenção, entendendo sua dinâmica, conhecendo o seu grau de acesso ao preservativo, o seu desejo de ter filhos e a negociação de suas relações a fim de que, em conjunto, possam construir estratégias e, sobretudo, conseguir mantê-las (BRASIL, 2017d). O processo de desmistificar através do conhecimento as questões relacionadas ao HIV/Aids leva o indivíduo ao fortalecimento das suas ações de enfrentamento da doença, bem como pode colaborar para os desafios como, por exemplo, que o preconceito e o estigma sejam minimizados no dia a dia, permitindo a continuidade da vida.

4.4.2.2.2.3 Classe 6: a construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado

Esta classe, em que aparecem 18,6% do material do *corpus*, possui oito ST e é caracterizada abaixo com as palavras de destaque e qui-quadrados associados.

Tabela 18 – A construção de sentido diante da soropositividade e do preconceito vivenciado. Rio de Janeiro, 2017

Palavra	X²
Logo	14,11
Quando	14,08
Falar	13,51
Então	9,26
Assim	8,48
Ficar	6,4
Difícil	4,92
Por que	4,85

Fonte: A autora, 2017.

As palavras “logo”, “quando” e “falar” nesta classe demonstram uma necessidade imediata de fala e, ao longo dos relatos, percebe-se que esta fala está ligada à importância de se manter um diálogo positivo acerca do HIV para promover conhecimento e possibilitar a diminuição da vulnerabilidade. Oferecer espaço de fala ajuda a externar medos, anseios, dificuldades, sentimentos e perspectivas diante da vida. Quando isto acontece, tem-se a

chance de conhecer a percepção deste indivíduo sobre diversos aspectos, inclusive sobre sua qualidade de vida.

Tipo assim, é difícil eu chegar para pessoa e falar, “ah não fica assim e tal”, não tive ninguém para falar isso para mim (*suj_47 *sexo_2 score: 42.57).

O entrevistado acima relata não ter tido com quem conversar ou quem falasse sobre o HIV para ele, talvez não tenha tido acolhimento pré ou pós-teste. Divulgar informações claras e objetivas sobre HIV/Aids e outras IST é uma estratégia para que a sociedade possa se capacitar e serem agentes corresponsáveis na gestão de diferentes graus de risco aos quais possam estar expostos (BRASIL, 2017d; TONNERA; MEIRELLES, 2015). À medida do reconhecimento de que ninguém detém o completo saber sobre a epidemia se estabelece o diálogo que respeita os diferentes saberes.

Eu falaria assim sobre essas coisas, porque quando a gente descobre, a gente acha logo que vai ficar magra, doente, que vai morrer logo (*suj_49 score: 66.92).

Ideias fantasiosas a respeito da aparência do corpo físico (“vai ficar magra, doente”) ou da morte iminente (“vai morrer logo”), muito presentes no passado, ainda hoje encontram eco. No momento do atendimento, especialmente do primeiro atendimento (“quando a gente descobre”), orientações e conversa ajudam a trazer soluções que possam diminuir a ansiedade no convívio com o HIV. Muito frequentemente, este susto inicial com a possibilidade de morte iminente pode ser minimizado quando se escuta o paciente, dando-lhe voz e permitindo que ele se expresse (TONNERA; MEIRELLES, 2015). Uma escuta acolhedora, atenta e respeitosa ajuda a tirar dúvidas, reconhecer situações de vulnerabilidade, criar vínculos e possibilita um estreitamento entre o serviço e o usuário, estimulando o comparecimento para o acompanhamento e cuidados necessários (BRASIL, 2015b).

O estigma, o preconceito e a discriminação comumente estão presentes no cotidiano de PVHIV, construindo um cerco de negatividades que limitam a abertura e a verbalização de dúvidas, angústias e medos (LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012).

É isso, acho que tem muita discriminação, porque não é uma coisa que eu também pretenda falar, se caso eu terminar com o meu namorado, só se eu começar a ficar sério com outra pessoa, eu acho que tenho que falar (*suj_27 *sexo_2 score: 30.25).

Determinados estados psíquicos, como ansiedade e estresse, podem contribuir para afetar o sistema imune, trazendo complicações de saúde. Ter um momento de fala, de escuta e

de acolhimento pode diminuir a ansiedade e contribuir favoravelmente para a qualidade de vida (MEDEIROS et al., 2017).

A única coisa ruim da doença é o preconceito, se não fosse esse preconceito todo, eu penso assim, que quando fala em aids e HIV a pessoa pensa logo em drogas e sexo (*suj_2 *sexo_2 score: 65.06).

O pensamento “quando fala em aids e HIV a pessoa pensa logo em drogas e sexo” remete a uma ideia de que o HIV é um a punição por uma conduta determinada como desviante pela sociedade (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; POLETTO, et al., 2015) e, mediante este comportamento social, o sujeito pode fugir de falar sobre o assunto em qualquer situação, provocando uma rejeição na busca de tratamento específico e, conseqüentemente, favorecendo que a doença progrida (PINTO; LEMOS; ECCO, 2016).

Muitas vezes, o tema HIV confronta o indivíduo com suas crenças e valores, colocando-o numa posição mais vulnerável e de fragilidade (POLETTO et al., 2015). E, desse modo, o preconceito ainda presente na sociedade traz fragilidades para o cuidado (TONNERA; MEIRELLES, 2015). A estratégia de grupos de autoajuda pode promover espaço de reflexão e fala, uma vez que partilhando de situações semelhantes podem, em grupo, buscar soluções para conflitos vivenciados por todos, ou seja, a experiência de fazer parte de um grupo e poder falar das dificuldades, anseios e conquistas pode oferecer recursos para que a doença seja melhor enfrentada (GALVÃO et al., 2011).

Eu ia falar para ele que se ele quisesse chorar, que era para ele chorar, que acho que faz parte, faz parte do susto inicial, mas que não é o fim do mundo (*suj_43 *sexo_1 score: 15.75).

Na fala acima, o sujeito expressa suas necessidades, anseios, medos, dúvidas, e quando encontra um espaço onde o falar sobre HIV/Aids possa acontecer sem preconceito, falando para seus pares ou não, traz um sentimento de inclusão, utilidade e favorecimento do enfrentamento da sua condição, colaborando para seu tratamento, para a prevenção de novas infecções, e o ajudando na construção de novos sentidos para superar os desafios trazidos pela síndrome.

5. O SEGUIMENTO DA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO POSITIVO PARA O HIV: DESAFIOS E ENFRENTAMENTOS: DO DESESPERO À ESPERANÇA

Ao responderem a pergunta de como está sua vida após o diagnóstico, foi possível trilhar um caminho imaginário desde a descoberta até a aceitação da nova realidade concreta de se viver com vírus da imunodeficiência humana (HIV). Muitos fatos abstratos e ainda velados são descortinados, como o preconceito tantas vezes implícito em atos de discriminação no cotidiano. Descobrir um diagnóstico positivo, revelá-lo à sociedade e se confrontar com o preconceito e mesmo assim seguir a vida é um desafio diário que faz com que as pessoas precisem se reprogramar para seguir em frente (FERNANDEZ, 2015; GIMENIZ et al., 2012; MONTEIRO et al., 2017; OLIVEIRA et al., 2015; POLETTO, et al., 2015; TONNERA; MEIRELLES, 2015).

Neste aspecto, as condições de vida de cada sujeito farão com que cada um tenha uma reprogramação diferente e individualizada. Fatores relacionados à cultura, política e também economia interferem no momento da descoberta do diagnóstico e no seu enfrentamento.

O momento do resultado de um teste HIV positivo é único (FERNANDEZ, 2015; MONTEIRO et al., 2017; POLETTO, et al., 2015; TONNERA; MEIRELLES, 2015) e deve ser acompanhado de acolhimento, escuta atenta, respeitosa, compreensiva, tolerante, esclarecedora e sem julgamentos morais, uma vez que ainda hoje ele pode ser percebido por alguns sujeitos como uma sentença de morte, um atestado de óbito previamente preenchido. Na maioria das vezes, não é o corpo físico que se desintegra, mas os sonhos, a plenitude de viver, o lazer, o trabalho e as relações de afeto (ROCHA et al., 2015). Ter emprego, parceria afetiva e crença ou religião, entre outros fatores como gênero, por exemplo, vão interferir na percepção do impacto da soropositividade na vida.

A síndrome ainda está envolta numa teia de preconceitos e descobrir-se com um teste positivo para o HIV faz com que diferentes sentimentos sejam vivenciados. Inicialmente, a depressão, a perda da vontade de viver e a representação negativa de uma forte relação entre a doença e a morte cada vez mais iminente (BRAGA, 2016; FERNANDEZ, 2015; GIMENIZ et al., 2012; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; GROTZ; PARKER, 2015) até, posteriormente, a aceitação ir acontecendo, substituindo as ideias suicidas e de finitude da vida (GIMENIZ et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2015). O aplacamento da dor e da depressão está relacionado com a espiritualidade, na qual o sujeito busca forças no sagrado, no divino,

no que transcende, fazendo com que ele saia da obscuridade, que é a síndrome, e vá para a luz, que seria o caminho da aceitação: das trevas à luz, como nas escrituras bíblicas.

Alguns segmentos da sociedade criam padrões de moral e ética e a síndrome é então tida como uma punição por ter extrapolado as regras criadas (como, por exemplo, fazendo sexo sem camisinha ou tendo diferentes parceiros ao longo da vida). A síndrome da imunodeficiência adquirida (aids) não deve ser encarada como uma “doença castigo” (CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; POLETTI, et al., 2015; SEFFNER; PARKER, 2016).

Viver com HIV com certeza não é fácil, muita coisa pode ocorrer depois de um diagnóstico, desde depressão e ideias suicidas até o momento da superação, com a continuidade da vida. A motivação para viver acontece principalmente quando as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) se sentem apoiadas e acolhidas. Neste contexto, o acolhimento pode vir da família, dos amigos, da rede social como um todo. E ter uma parceria sexual/afetiva colabora nesse refazimento dos planos. Os profissionais de saúde também representam um apoio, principalmente no momento da descoberta da soropositividade.

Para alguns sujeitos, a vida no passado era mais feliz e o presente é depressivo e o futuro incerto, e a morte é uma preocupação presente (COSTA et al., 2014; GALVÃO et al., 2011; GIMENIZ et al., 2012; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; GROTZ; PARKER, 2015; ROCHA et al., 2015). Existe uma preocupação com o núcleo da família, pois quando descobrem o diagnóstico, pensam nos companheiros e filhos e na possibilidade de eles também terem contraído a doença, o que gera neles uma angústia (GIMENIZ et al., 2012; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; GROTZ; PARKER, 2015; SILVA, 2004).

Em alguns momentos, a percepção é de que muitas mudanças aconteceram, principalmente nos hábitos diários e no estilo de vida, buscando uma vida dita mais saudável, mas, em outros momentos, a vida segue sem maiores intercorrências (GIMENIZ et al., 2012; LEMOS et al., 2013). Embora a ausência de mudanças na vida seja relatada, referindo que a vida continua normal, que a família o trata bem e que tudo permanece como antes, observa-se que alguns planos como construir família ou ter um novo emprego são frequentemente mutilados e abandonados, trazendo então a face do HIV como uma morte de planos, ideias e sonhos.

Nesse contexto, o medo é um agente importante e paralisa, em diferentes momentos, atitudes mais positivas frente ao diagnóstico, e identificam-se mudanças drásticas que rompem o cotidiano e todas as possibilidades da vida (TONNERA; MEIRELLES, 2015). É certo que cada sujeito lida com a síndrome de forma diferente; para alguns, a situação de

doença é vista com dimensões positivas, em que se tem um reencontro com a família, a busca por mais saúde e bem-estar e a preocupação consigo mesmo (BRAGA, 2016). As condições de vida, com suas múltiplas faces, trazem, no contexto do HIV, a representação da importância da saúde física com a obtenção ou melhora de hábitos de vida mais saudáveis.

Transpondo o impacto inicial do diagnóstico, segue-se o momento de desvelar ou não sua condição de soropositividade e, como para muitos indivíduos a possibilidade do morrer chega mais perto, surge a vontade de proteger os familiares dessa ansiedade, não lhes revelando sua condição. Este é um ponto delicado, pois visam a uma proteção que pode levá-los a um isolamento das relações (CAIXETA, 2011; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011).

Na maioria das vezes, essa postura de silêncio tem por objetivo poupar o sofrimento da família. Entende-se que revelar a soropositividade não é tarefa fácil e muitas vezes nem acontece e, quando ocorre, escolhe-se para quem revelar, com destaque para a mãe e o parceiro(a). Muito frequentemente, a família é também palco de ansiedades e decepções, podendo apresentar comportamentos preconceituosos por falta de conhecimento e informação (GIMENIZ et al., 2012; GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2011; GROTZ; PARKER, 2015; SILVA, 2004).

Por outro lado, esta também é posta à prova e sofre, porém, principalmente no caso de pacientes adultos, a família é com frequência deixada de lado do cuidado e do convívio com o serviço de saúde. Contudo, a família também precisa ser acolhida e encorajada a se reestruturar para o convívio com o HIV, pois, de uma forma ou de outra, é apontada como uma fonte de amparo e apoio no percurso desse conviver com o vírus (COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a; LEMOS et al., 2013; MEDEIROS et al., 2017; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016; SOUZA; ARAÚJO; BELLATO, 2017).

Depois da família, os amigos são identificados como a segunda rede de apoio. O indivíduo se confronta consigo e com a sociedade. O medo, a depressão, o isolamento e o preconceito são vivenciados e, quando possuem uma rede social de apoio, essas circunstâncias podem ser mais bem enfrentadas (SEFFNER; PARKER, 2016). As condições de vida em que vive cada família também podem contribuir para o melhor apoio e acolhimento das PVHIV.

Quanto às relações laborais, o ambiente de trabalho é um local com poucas abordagens, entretanto, cuidar das questões relacionadas a este é uma necessidade, uma vez que o mundo do trabalho pode interferir positivamente ou não no enfrentamento do HIV/Aids, podendo ter reflexos na adesão e também na qualidade de vida (COSTA et al., 2014; FREITAS et al., 2012; OLIVEIRA et al., 2015; REIS et al., 2011). O trabalho faz com que o

indivíduo se sinta pertencente a um determinado meio social, traz a renda e também o prazer, auxilia no autocuidado e favorece a qualidade de vida.

A síndrome trilhou um longo caminho de meados de 1980 até os dias atuais. Emergiu como letal e aguda e caminhou para doença crônica e tratável, todavia, não perdeu o estigma e mantém uma bagagem de preconceito explícito e/ou velado por todos os segmentos sociais (CARVALHO; PAES, 2011; FERNANDEZ, 2015; GEOCZE et al., 2010; GIMENIZ et al., 2012; GROTZ; PARKER, 2015; LÔBO; SILVA; SANTOS, 2012; MOTA et al., 2017; PARKER, 2016; PINHEIRO; SIMPSON, 2017; POLETO, et al., 2015).

Atualmente, está no mundo, está com as pessoas e independe de identidade, de gênero, de preferências sexuais, de cor, de raça ou de credo, atingindo todas as camadas da população (CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016; VERONESI, 2015). É inegável que aflora situações relacionadas às vulnerabilidades, mostrando que existem muitas questões envolvidas que farão com que alguns grupos adoeçam mais do que outros.

Apesar de todo o avanço técnico e medicamentoso, os desafios sociais se perpetuam e refletem no cotidiano questões que vão para muito além da medicina tecnicista, perpassam o corpo biológico e mostram a face das desigualdades de acesso e de recursos para a manutenção da saúde, o que interfere na avaliação da qualidade de vida.

Ter uma religião, ter fé ou crença em algo mais do que só o material faz com que um terreno de paz se abra para as PVHIV (CAIXETA, 2011; CARRAPATO; RESENDE; SANTOS, 2016; COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a; PINHO et al., 2017; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016), pois a religiosidade ajuda no confronto das mazelas. Manter-se vivo e ativo, refazer as relações sociais, pessoais, afetivas e de trabalho são tarefas árduas, porém necessárias, e isso só é possível com o amparo em algo que transcende a compreensão da razão, assim, a religiosidade faz com que essas barreiras possam ser mais bem enfrentadas nesse universo da síndrome (CALVETTI et al., 2012; COSTA; OLIVEIRA; FORMOZO, 2015a; PINHO et al., 2017; PINTO; LEMOS; ECCO, 2016). A espiritualidade, portanto, possui um aspecto positivo no enfrentamento da síndrome, favorecendo a melhor qualidade de vida.

Os avanços, principalmente na terapia medicamentosa, com novas formulações dos remédios, reduzindo o número de comprimidos e de tomadas ao longo do dia, contribuíram para que a terapia antirretroviral (TARV) se tornasse mais apazível e vista como uma nova chance para a vida (FERREIRA; OLIVEIRA; PANIAGO, 2012; GROTZ; PARKER, 2015; MEDEIROS et al., 2017; MONTEIRO et al., 2017; PARKER, 2016; TONNERA; MEIRELLES, 2015), podendo trazer vida longa e com qualidade, sendo necessário adesão,

disciplina e coparticipação dos pacientes (BARROS et al., 2011; GEOCZE et al., 2010; MORAES et al., 2017; NASCIMENTO; CAVALCANTI; ALCHIERI, 2017). Neste ponto, os discursos revelaram sujeitos que compreendiam os benefícios do tratamento, bem como os malefícios do seu abandono. O otimismo e a esperança de uma vida melhor frente à segunda chance que a medicalização oferece foram percebidos no estudo.

O preconceito pode desfavorecer que o indivíduo conviva bem com a doença, até mesmo diminuindo suas estratégias de manutenção da saúde, desfavorecendo sua percepção de qualidade de vida. O conhecimento sobre assuntos relacionados ao vírus torna o sujeito consciente do processo saúde-doença, podendo minimizar questões relacionadas ao estigma, ao preconceito e à discriminação (MORAES et al., 2017), trazendo uma vida com mais qualidade e motivação.

Ter um espaço de escuta e acolhimento em que questões relacionadas à doença possam ser discutidas se faz necessário, uma vez que a PVHIV necessita ser ouvida para além das questões biomédicas, o que pode ajudar no fortalecimento das estratégias positivas para a vida. Elementos de religiosidade são expressos como fortalecedores e mantenedores da esperança para seguir em frente.

O preservativo é comumente apontado como estratégia de prevenção, embora a prevenção combinada hoje esteja sendo discutida e ampliada (BARROS et al., 2011; GEOCZE et al., 2010; NASCIMENTO; CAVALCANTI; ALCHIERI, 2017). Embora reconheçam a importância do uso do preservativo, sua adesão é baixa, fato muitas vezes relacionado aos aspectos das relações estáveis e fiéis, bem como a uma aparência higiênica e saudável do parceiro. Observa-se então que o preservativo deve ser também discutido e negociado com PVHIV e suas parcerias, pois apenas a orientação ou a prescrição do profissional de saúde não aumentam a adesão ao seu uso e esse esforço de diálogo é importante, visto que interromper a cadeia de transmissão do vírus é imprescindível para o controle da síndrome.

Para que as PVHIV possam ter uma vida saudável e com seus direitos garantidos, como qualquer outra pessoa portadora ou não de doença crônica, é preciso respeito às diferenças e um atendimento individualizado, mas sem perder o foco também no coletivo, reconhecendo que estar em um grupo também é um fator positivo para se enfrentar as adversidades trazidas pela síndrome e favorecer sua qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No momento, a epidemia apresenta-se como um fenômeno global, demonstrando um comportamento pandêmico, dinâmico e instável e sofrendo mudanças epidemiológicas significativas. A epidemia que abalou o mundo é como esse fosse uma intempérie natural, como um furacão, imprevisível nas suas consequências, mas previsível até certo ponto, sem que, entretanto, pudesse ser impedida.

Ao longo de mais ou menos 37 anos de trajetória, o vírus da imunodeficiência humana (HIV) deixa sérias consequências (no campo físico e social) e ainda hoje há muito para ser descortinado, pois mais do que travar uma batalha com o vírus biológico, é preciso pensar nas questões relacionadas às relações interpessoais, em que o respeito e a solidariedade possam estar presentes no cotidiano da vida em sociedade, não só em relação ao HIV, mas em relação ao mundo das relações como um todo.

Muito se avançou em pesquisas biomédicas, novas tecnologias de diagnóstico e tratamento, mas, ao mesmo tempo que esta área corre a passos largos, outros aspectos como as ações de solidariedade e humanidade são delegadas a segundo plano. Mas tão importante quanto o direito de acesso aos serviços de saúde para que a dose certa e diária do antirretroviral (ARV) possa ser administrada, é o direito ao respeito, uma vez que este fortalece e empodera o sujeito para o enfrentamento da síndrome.

Em uma busca cada vez maior para que essas pessoas possam ter seus direitos garantidos e assegurados é que o profissional enfermeiro deve estar atento, mobilizado e sensibilizado para entender que as representações sociais da doença ao longo desses anos estão em constante mudança, levando-o à necessidade de ter uma prática reflexiva baseada em evidências e em humanidade. O preconceito, o estigma e a discriminação precisam ser extintos, bem como mitos e antigas crenças, para que então as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) possam ter respeito e seus direitos garantidos.

Investigar as condições de vida de PVHIV, relacionando-as com a qualidade de vida (QV), permitiu verificar que os indivíduos analisados neste estudo percebem sua qualidade de vida a partir das suas condições de vida como satisfatória, caracterizando-as como boas ou ótimas. Embora a percebam de forma positiva, ainda assim sofrem com o preconceito, o estigma e a exclusão social, o que lhes dificulta de viverem o cotidiano de forma natural. Os entrevistados descrevem suas dificuldades principalmente na revelação do diagnóstico, pontuando a necessidade de se falar sobre o vírus. A escuta, o acolhimento e um espaço de

partilhamento de experiências se mostram necessários para o cotidiano dessas pessoas. Na tentativa de minimizarem o preconceito e se perceberem inseridos na sociedade, ressignificam a vida, ancorados na medicalização, na esperança, na fé e em Deus.

Embora apresente limitações por se tratar de estudo transversal e ter sido realizado em um único cenário de atendimento, onde as particularidades podem não corresponder às de outros serviços, os resultados aqui apresentados apontam para a necessidade da avaliação da qualidade de vida a partir da percepção desses sujeitos a fim de se estabelecer uma proposta de atendimento mais próxima da realidade, não apenas se detendo em aspectos clínicos, mas evidenciando que o indivíduo vive em um meio social e que, a partir de suas vivências, trará facilidades e dificuldades para lidar com a síndrome.

O aspecto epidemiológico, puro e simples, não nos permite avaliar uma doença tão multifacetada como a síndrome da imunodeficiência adquirida (aids). Inserir o sujeito no centro do processo da relação saúde-doença valoriza o que cada um produz e traz na sua bagagem quanto às percepções de vida, e isso redimensiona seu próprio olhar, tornando-o coparticipante do processo e, assim, a proatividade se apresenta e ele traz suas demandas que, à medida que possam ser atendidas, proporcionam a este sujeito um empoderamento.

O estudo também contribui para a enfermagem, uma vez que o enfermeiro é o integrante essencial da equipe de saúde e primordial no cuidado, promovendo uma assistência construída com base em um trabalho integrado no cuidado de PVHIV. O enfermeiro é o profissional capaz de promover um cuidado holístico, de forma conjunta e não verticalizada, promovendo estratégias de estímulo à adesão ao tratamento e à vida.

Os conhecimentos alcançados com essa pesquisa possibilitarão sugestões para as equipes de saúde do local onde o estudo foi desenvolvido, visando a contribuir para melhorar as intervenções, o que poderá resultar na manutenção da melhor qualidade de vida dos portadores de HIV/Aids.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Nota Técnica nº 20**, de 1 de dezembro de 2016. Usabilidade aplicada a produtos autoteste para triagem do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). Brasília, DF: GEVIT; GGTPS, 2016.

ALBUQUERQUE DE JESUS, W.; DE OLIVEIRA, A. C. Avaliação da qualidade de vida em pacientes imunodeprimidos HIV/AIDS: revisão de literatura. **UNINGÁ Review**, Maringá, v. 18, n. 3, 2014.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida**: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes e Ciências e Humanidades, 2012.

ANJOS, D.; SALDANHA, A. A. W. Medos e perspectivas de jovens vivendo com HIV/AIDS: um estudo qualitativo de sentidos e ressignificações. **Indagatio Didactica**, Aveiro, v. 5, n. 2, 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARROS, V. et al. Fatores que interferem na adesão de gestantes com HIV/Aids à terapia antirretroviral. **Rev. Brasileira em Promoção da Saúde**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, 2011.

BASILIO-DE-OLIVEIRA, C. A. **ATLAIDS**: atlas de patologia da síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS/HIV): casos clínicos. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO: **AIDS e DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, ano 5, n. 1, jan./jun. 2017a. 1ª a 26ª – semanas epidemiológicas.

BRAGA, R. M. O. et al. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, 30 abr. 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988a.

_____. **Lei nº 9.313**, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 14 nov. 1996.

BRASIL. **Lei nº 9.656**, de 3 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 4 jun. 1998b.

_____. **Lei nº 12.984**, de 2 junho de 2014. Define o crime de discriminação dos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e doentes de Aids. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 3 jun. 2014a.

_____. Ministério da Saúde. **Manual técnico de elaboração da cascata de cuidado contínuo do HIV**. Brasília, DF, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília, DF, 2017d.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em crianças e adolescentes**. Brasília, DF, 2017e.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para prevenção da transmissão vertical de HIV, sífilis e hepatites virais**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2015a.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia antirretroviral pós-exposição de risco à infecção pelo HIV**. Brasília, DF, 2015c.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (Prep) de risco à infecção pelo HIV**. Brasília, DF, 2017c.

_____. Ministério da Saúde. **Recomendações para terapia antirretroviral em adultos infectados pelo HIV – 2008: Suplementos III: tratamento e prevenção**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013.

_____. 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**. Brasília, DF, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV**. Brasília, DF, 2016.

BRASIL. **Portaria nº 483**, de 1 de abril de 2014. Redefine a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 1 abr. 2014b.

CAIXETA, C. Social support for people living with aids. **Rev. Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 5, n. 8, p. 1920–1930, 1 out. 2011.

CALIARI, J. S. et al. Factors related to the perceived stigmatization of people living with HIV. **Rev. Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 51, n. 9, out. 2017.

CALVETTI, P. Ü. et al. Qualidade de vida em mulheres portadoras de HIV/Aids. **Aletheia**, Canoas, n. 38–39, p. 25–38, 2012.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513–518, 2013a.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. Tutorial para uso do software de análise textual IRAMUTEQ. Universidade Federal de Santa Catarina [Internet], Florianópolis: UFSC, 2013b.

CARRAPATO, J. F. L.; RESENDE, M. H. M.; SANTOS, N. O. Pessoa vivendo com HIV/AIDS: diagnóstico de uma sentença de morte?. **Emancipação**, São Luís, v. 14, n. 2, p. 321–336, 2016.

CARVALHO, S. M.; PAES, G. O. A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 157–63, 2011.

COSTA, Ê. Reflexões de portadores de HIV/AIDS acerca da terapia antirretroviral. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. esp., p. 966-972, 2011.

COSTA, F. M. et al. Mulheres vivendo com HIV/AIDS: avaliação da Qualidade de Vida. **Saúde e Pesquisa**, Maringá, v. 7, n. 3, 2014.

COSTA, T. L.; OLIVEIRA, D. C.; FORMOZO, G. A. Qualidade de vida e AIDS sob a ótica de pessoas vivendo com o agravo: contribuição preliminar da abordagem estrutural das representações sociais. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, p. 365–376, fev. 2015a.

_____. O setor saúde nas representações sociais do HIV/Aids e qualidade de vida de pessoas soropositivas. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, p. 475–483, set. 2015b.

ESPIRITO SANTO, C. C. et al. Adesão ao tratamento antirretroviral e a espiritualidade de pessoas com HIV/AIDS: estudo de representações sociais. **Rev. Enfermagem Uerj**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 458–464, 2013.

FERNANDEZ, N. Gerenciamento de riscos em tempos de novas tecnologias de prevenção na perspectiva dos direitos humanos. **Bol. ABIA**, Rio de Janeiro, n. 60, jun. 2015.

FERREIRA, B. E.; OLIVEIRA, I. M.; PANIAGO, A. M. M. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 75–84, 2012.

FERREIRA, J.; ESPÍRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis*: **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, 2012.

FREITAS, J. G. et al. Enfrentamentos experienciados por homens que vivem com HIV/Aids no ambiente de trabalho. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 720–726, 2012.

GALVÃO, M. T. G. et al. Reflexões de portadores de HIV/Aids acerca da terapia antirretroviral. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. especial, p. 922–972, 2011.

GARCEZ, J. C. D. **Entre o permanente e o emergente: perfil e concepções de profissionais de saúde relativas ao HIV/AIDS**. 2013. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Magalhães Barata, Universidade do Estado Pará, Belém, 2013.

GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa, contexto, imagem e som**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

GEOCZE, L. et al. Qualidade de vida e adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes portadores de HIV. **Rev. Saúde Pública**, [s. l.], v. 44, n. 4, p. 743–749, 2010.

GIMENIZ, M. T. et al. Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 38–44, 2012.

GOMES, A. M. T.; SILVA, E. M. P.; OLIVEIRA, D. C. Representaciones sociales del SIDA para personas que viven con HIV y sus interfaces cotidianas. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, São Paulo, v. 19, n. 3, mayo/jun. 2011.

GRANGEIRO, A.; SILVA, L. L.; TEIXEIRA, P. R. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev. Panam. Salud Pública**, Washington, v. 26, n. 1, p. 87–94, 2009.

GROTZ, F.; PARKER, R. O retorno do vírus ideológico. **Bol. ABIA**, Rio de Janeiro, n. 60, jun. 2015.

HERTA, H. D. O. A.; GALVÃO, M. T. G.; CUNHA, G. H. Qualidade de vida e diagnósticos de enfermagem de mulheres com AIDS. **Enfermería Global**, Murcia, v. 16, n. 4, p. 121, out. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.unoesc.edu.br/images/uploads/mestrado/Vers%C3%A3o_Final_Dar%C3%A9a.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2017.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAM ON HIV/AIDS. **Prevention gap report**. Genebra, 2016.

JUNQUEIRA, M. F. R. et al. Enfrentamento de pessoas com HIV/AIDS. **Enciclopédia Biosfera: Centro Científico Conhecer**, Goiânia, v. 9, n. 16, p. 2228–2240, 2013.

KIMURA, M.; SILVA, J. V. Índice de qualidade de vida de Ferrans e Powers. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. esp., p. 1098–1104, ago. 2009.

KOENIG, H. G. **Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade**. Porto Alegre: L&PM, 2012.

LELIS, R. T. et al. Vivendo com HIV/AIDS: estudos da ocorrência de discriminação nos serviços de saúde. **Rev. Brasileira de Pesquisa em Saúde**, Vitória, p. 22–28, 2012.

LEMOS, L. A. et al. Grupo de promoção da saúde para portadores do vírus da imunodeficiência humana. **Rev. Enferm Uerj**, Rio e Janeiro, v. 21, n. 4, p. 521–526, out./dez. 2013.

LÔBO, M. B.; SILVA, S. R. F. F.; SANTOS, D. S. Segredos de liquidificador: conhecimento e práticas de sexo seguro por pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 14, n. 2, p. 395–403, 2012.

LOPES, P. S. D. et al. Qualidade de vida dos pacientes HIV positivo com mais de 50 anos. **Rev. AMRIGS**, Porto Alegre, v. 55, n. 4, p. 356–60, 2011.

MEDEIROS, A. R. C. et al. Analysis of surviving of people living with HIV/AIDS. **Rev. Enfermagem UFPE, Recife**, v. 11, n. 1, p. 47–56, jan. 2017.

MEDEIROS, B.; SILVA, J.; SALDANHA, A. A. W. Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 18, n. 4, p. 543–550, 2013.

MEIRELLES, B. H. S. et al. Percepções da qualidade de vida de pessoas com HIV/aids. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 3, p. 68–76, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. 14. ed. São Paulo; Rio de Janeiro: HUCITEC; ABRASCO, 2014.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Quality of life and health: a necessary debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7–18, 2000.

MONTEIRO, SIMONE SOUZA; et al. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: Uma análise a partir da literatura sobre testagem. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, set 2017.

MORAES, D. C. et al. O conhecimento de pessoas vivendo com HIV/AIDS sobre a terapia antirretroviral. **Enfermería Global**, Murcia, v. 17, n. 1, p. 96, 30 dez. 2017.

MOTA, C. S. et al. Ativismo e itinerários na luta pelo direito ao cuidado integral em saúde em duas experiências de cronicidade: doença falciforme e leucemia mieloide crônica. In: **Vulnerabilidades e resistências na integralidade do cuidado: pluralidades multicêntricas de ações, pensamentos e a (re)forma do conhecimento**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ, 2017.

NASCIMENTO, A. R. A.; MENANDRO, P. R. M. Análise lexical e análise de conteúdo: uma proposta de utilização conjugada. **Estudos e pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 72–88, 2006.

NASCIMENTO, E. G. C.; CAVALCANTI, M. A. F.; ALCHIERI, J. C. Adesão ao uso da camisinha: a realidade comportamental no interior do Nordeste do Brasil. **Rev. Salud Pública**, [s. l.], v. 19, n. 1, p. 39–44, 1 jan. 2017.

OLIVEIRA, A. D. F. et al. Effects of HIV in daily life of women living with AIDS. **R. Pesquisa: Cuid. fundam. (Online)**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 1975, 1 jan. 2015.

OLIVEIRA FILHO, J. S. et al. Qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 1, p. 61–68, jan. 2014.

PARKER, R. A reinvenção da prevenção no século XXI: o poder do passado para reinventar o futuro. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 61, dez. 2016.

PAULA, M. G. et al. Enfrentamento de puérperas HIV-positivas relacionado ao ato de não amamentar. **Rev. Eletrônica Enfermagem**, Goiânia, v. 17, n. 1, 31 mar. 2015.

PEDROSO, B. et al. Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/Aids: uma visão geral dos instrumentos WHOQOL-HIV e WHOQOL-HIV-BREF. **Conexões**, Campinas, v. 10, n. 1, 2012.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. Brasileira Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012.

PINHEIRO, M. G. C.; SIMPSON, C. A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev. Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 0, 24 mar. 2017.

PINHO, C. M. et al. Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids. **Rev. Brasileira Enfermagem**, São Paulo, v. 70, n. 2, p. 392–399, abr. 2017.

PINTO, R. N. L.; LEMOS, C. T.; ECCO, C. **Medicina e religião no enfrentamento do HIV/AIDS**: família como ângulo de análise. São Paulo: Fonte Editorial, 2016.

POLETTTO, M. P. et al. Pensamentos automáticos e crenças centrais associados ao HIV/AIDS em indivíduos soropositivos. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 243–253, 2015.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

PROGRAMA CONJUNTO DAS NAÇÕES UNIDAS EM HIV/AIDS. Guia de terminologia do UNAIDS. Brasília, DF, 2017. Disponível em: <https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2017/09/WEB_2017_07_12_GuiaTerminologia_UNAIDS_HD.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2017.

RACHID, M.; SCHECHTER, M. **Manual de HIV/AIDS**. 10. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2017.

REIS, R. K. et al. Qualidade de vida, aspectos sociodemográficos e de sexualidade de pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 365–374, 2011.

ROCHA, G. S. A. et al. Nursing care of HIV-positive patients: considerations in the light of phenomenology. **Rev. Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 19, n. 2, 2015.

RUBIANO-MESA, Y. L.; RUIZ-SILVA, A. Sentimientos morales en la relación de cuidado enfermeras (os): personas que viven con VIH/SIDA. **Enfermería Global**, [s. l.], v. 12, n. 29, p. 288–296, 2013.

SÃO PAULO. Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS. Manual para o manejo das doenças sexualmente transmissíveis em pessoas vivendo com HIV. São Paulo, 2011.

SEFFNER, F.; PARKER, R. Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids. **Interface: Comunic., Saúde, Educação**, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 293–304, jun. 2016.

SILVA, C. G. et al. Cuidados de enfermagem a pacientes com condições crônicas de saúde: uma revisão integrativa. **R. Pesquisa: Cuid. fundam. (Online)**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 599, abr. 2017.

SILVA, F. C. F. et al. Os herdeiros da AIDS: compreensão da condição sorológica de adolescentes infectados por transmissão vertical. **Rev. Psicologia da IMED**, Passo Fundo, v. 2, n. 1, p. 318–326, 2010.

SILVA, G. A.. **Da aparência à essência: o cuidado no cotidiano do portador do HIV**. Juiz de Fora, MG: UFJF, 2004.

SILVA, J. et al. Quality of life in the context of HIV/aids: a comparative study with the general population. **J. Bras. Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 88–92, 2013.

SILVA, L. M. S.; MOURA, M. A. V.; PEREIRA, M. L. D. Cotidiano de mulheres após contágio pelo HIV/AIDS: subsídios norteadores da assistência de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 335–342, 2013.

SOARES, G. B. et al. Quality of life of people living with HIV/AIDS treated by the specialized service in Vitória-ES, Brazil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 20, n. 4, p. 1075–1084, abr. 2015.

SOUZA, I. P.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. *Rev. Cuid. Fundamental*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 990–998, out./dez. 2017.

SPRINZ, E. Uso de inibidores da integrase como agentes de primeira linha no tratamento da infecção pelo HIV. **The Brazilian J. Infectious Diseases**, [s. l.], v. 2, n. 4, p. 99–106, 2016.

TONNERA, L. C. J.; MEIRELLES, B. H. S. Potencialidades e fragilidades da rede de cuidado da pessoa com HIV/Aids. **Rev. Brasileira Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 3, p. 438–444, jun. 2015.

VERONESI, R. **Tratado de Infectologia**. 5. ed. São Paulo: Atheneu, 2015. v. 2.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de Pesquisa: **“TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL”**

Prezado(a) Senhor(a),

OBJETIVO DO ESTUDO: analisar o sentido que as pessoas vivendo com HIV/Aids estabelecem em suas relações com o trabalho; caracterizar as condições de vida e de trabalho das pessoas após o diagnóstico de HIV/Aids e submetidas a HAART; conhecer a rede de apoio presente no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/Aids submetidas a HAART que relacionam-se com suas condições de vida e de trabalho.

ALTERNATIVA PARA PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO: você tem o direito de não participar deste estudo. Estamos coletando informações para avaliar a qualidade de sua vida, e de seu trabalho após o diagnóstico de HIV/Aids. Se você não quiser participar do estudo, isto não irá interferir em sua vida, muito menos em seu atendimento nesse ambulatório.

PROCEDIMENTO DO ESTUDO: se você decidir integrar este estudo, você participará de uma entrevista individual que durará aproximadamente 1 hora, bem como utilizaremos suas respostas (sem que você seja identificado) como parte do objeto de pesquisa.

GRAVAÇÃO EM ÁUDIO: todas as entrevistas serão gravadas em áudio. As gravações serão ouvidas por mim e por uma entrevistadora experiente e serão marcadas com um número de identificação durante a gravação e seu nome não será utilizado. O documento que contém a informação sobre a correspondência entre números e nomes permanecerá trancado em um arquivo. As gravações serão utilizadas somente para coleta de dados. Se você não quiser ser gravado em áudio, você não poderá participar deste estudo.

RISCOS: você pode achar que determinadas perguntas incomodam a você, porque as informações que coletamos são sobre suas experiências pessoais. Assim você pode escolher não responder quaisquer perguntas que o façam sentir-se incomodado.

BENEFÍCIOS: o estudo vai promover um maior conhecimento sobre suas condições de vida e trabalho de pessoas vivendo com HIV/Aids, não será, necessariamente, para o seu benefício direto. Entretanto, fazendo parte deste estudo, você vai fornecer informações sobre como você está vivendo após o início do antirretroviral, se você está trabalhando ou não, e quais as suas condições de vida. A partir desse estudo pretende-se elaborar um instrumento para avaliar a influência do trabalho na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids, e assim promover melhorias para pacientes como você.

CONFIDENCIALIDADE: como foi dito acima, seu nome não aparecerá nas gravações de áudio, bem como em nenhum formulário a ser preenchido por nós. Nenhuma publicação partindo destas entrevistas revelará os nomes de quaisquer participantes da pesquisa. Sem seu consentimento escrito, os pesquisadores não divulgarão nenhum dado de pesquisa no qual você seja identificado.

DESTINO, SEGURANÇA E GUARDA DO MATERIAL COLETADO: todo material coletado será armazenado exclusivamente pela pesquisadora que o coletou, em seu arquivo pessoal. Após o período de 5 anos, o material será descartado.

DÚVIDAS E RECLAMAÇÕES: esta pesquisa está sendo realizada com pacientes matriculados no ambulatório da 10ª. enfermagem do HUGG/UNIRIO. Posseio vínculo com a Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF através do Programa de Pós Graduação em Enfermagem sendo a aluna Fabiana Barbosa Assumpção de Souza (UNIRIO) a pesquisadora principal, sob orientação da Profª Dra. Gislene Alves da Silva. As investigadoras estão disponíveis para responder a qualquer dúvida que você tenha. Caso seja necessário, entre em contato com Fabiana no telefone 2542- 6404, ou o Comitê de Ética em Pesquisa, CEP-UNIRIO no telefone 2542-6404 ou e-mail cep-umunio@unirio.br. Você fornecerá nome, endereço e telefone de contato apenas para que a equipe do estudo possa lhe contactar em caso de necessidade.

Nome: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Eu concordo em participar deste estudo.

Assinatura: _____

Data: _____

Discuti a proposta da pesquisa com este(a) participante e, em minha opinião, ele(a) compreendeu suas alternativas (incluindo não participar da pesquisa, se assim o desejar) e deu seu livre consentimento em participar deste estudo.

Assinatura (Pesquisador): _____

Nome: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Data: ____ / ____ / ____ .

APÊNDICE B – Termo de compromisso com o orientador

TERMO DE COMPROMISSO COM O ORIENTADOR:

DE: Marcia Pereira Gomes

PARA: Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Eu, Marcia Pereira Gomes, mestranda Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PPGENF, turma de 2016/01, pretendo realizar o projeto de pesquisa intitulado: *Qualidade de Vida de Pessoas Vivendo com HIV/Aids após introdução da HAART*. Sendo assim solicito a professora Fabiana Barbosa Assumpção de Souza, o acesso ao seu banco de dados, coletado durante sua pesquisa de pós –doutorado, para tal destaque que serão utilizados os dados pertinentes a minha temática, com fidedignidade de conteúdo que se encontra no referido banco de dados.

Rio de janeiro, 18 de outubro de 2016.

Marcia Pereira Gomes

Enfermeira

Coren 104420

APÊNDICE C – Formulário de coleta de dados

Projeto de Pesquisa: “**TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL**”

Nº : _____

Data da coleta de dados: ___/___/___.

Nº Prontuário: _____ . Sigla: _____

I - DADOS CLÍNICOS

1.1- Dia/turno atendimento: _____ . Médico: _____

1.2 – Medicamentos em uso no momento: _____

1.3 – Carga Viral atual: _____ . ___ / ___ / ___ .

1.4 – CD4 atual: _____ . ___ / ___ / ___ .

1.5- Você é cadastrado em alguma Clínica da Família? 1)Sim 0)Não

1.5.1 Se sim, qual o nome da equipe/unidade/bairro: _____

1.5.2 Se sim, você é atendido por médico ou enfermeiro da saúde da família?

() Médico () Enfermeiro

1.5.3 Se sim, você recebe visita domiciliar? 1)Sim 0)Não

1.5.4 Se sim, você recebe medicamentos para o seu problema na Clínica da Família?

1)Sim 0)Não

1.6- Você possui cartão SUS? 1)Sim 0)Não

1.6.1 Se sim, qual o registro do seu cartão SUS? _____

1.7- Você é cadastrado em algum outro serviço, além do HUGG ou da Clínica da Família, para o tratamento de sua condição?

1)Sim 0)Não

1.7.1 Se sim, em qual local? _____

II - DADOS SOBRE QUALIDADE DE VIDA E NO TRABALHO (gravados em áudio)

2.1- Você poderia falar para mim, quando você descobriu que tinha o HIV?

2.1.1 - Data do primeiro resultado do exame anti-HIV: ____ / ____ / ____ .

2.1.2 - Data do início do tratamento: ____ / ____ / ____ .

2.2 – Como tem sido fazer uso de seus medicamentos? (abandono)

2.3- Você recebeu algum aconselhamento antes ou após o exame?

2.4- Depois que você descobriu que tem o HIV, como tem sido a sua vida (família, lazer, alimentação, laborativa, liberdade, locomoção)? (como era então antes?).

2.5- Como está a sua vida após o diagnóstico?

2.6- E o seu trabalho, como está? (Você está trabalhando no momento?).

2.6.1- Qual a atividade que você exerce/exerceu?

2.6.2- Há quanto tempo você está/ficou nesse local?

2.6.3- Que função você desempenha?

2.7- Se você não está trabalhando no momento, você tem vontade de voltar a trabalhar? Fale um pouco sobre isso.

2.8- E a sua família, lazer, alimentação, liberdade, locomoção? Como você está?

2.9- Você recebeu/fez algum tipo de treinamento/formação profissional em sua vida? Em caso afirmativo, que tipo de treinamento você recebeu? Qual o tipo de treinamento/formação que você recebeu?

2.10- Você acha que sofreu alguma discriminação em seu trabalho/família/em sua vida devido ao seu diagnóstico?

2.10- Você possui ou possuiu algum tipo de apoio em seu tratamento/acompanhamento, após o diagnóstico? Em caso afirmativo, descreva o tipo de apoio que você recebe ou recebeu (perguntar pela família, rede de apoio, movimento social).

2.12- Como você descobriu o HUGG, como você conseguiu chegar até aqui?

2.11- O que você acha do atendimento aqui no HUGG?

2.12- O(A) senhor(a) gostaria de falar mais alguma coisa que por acaso eu não tenha perguntado? Fique à vontade para falar. Fale de algo mais que você desejar.

III- DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

3.1- Endereço Residencial: _____

_____ Bairro:

_____. Município: _____. CEP: _____.

Telefone: _____.

3.2- Sexo:

1) Masculino

2) Feminino

3.3.- Cor ou Raça (autodeclarada):

1) Branco

2) Preto

3) Amarelo

4) Pardo

5) Indígena

6) Sem declaração

3.4- Data de Nascimento: ____/____/____

3.5- Idade _____.

1) 18 – 29 anos

2) 30 – 49 anos

3) 40 – 49 anos

4) 50 – 59 anos

5) 60 anos ou mais

3.6-Naturalidade:_____ 3.7- Nacionalidade:_____

3.8- Estado Civil:

1) Solteiro

2) Casado

3) União Consensual

4) Separado/Divorciado

5) Viúvo

6) Outro _____

3.9 – Crença ou Religião:

- 1) Sem religião
 3) Evangélica
 3) Umbanda/Candomblé
- 2) Católica
 4) Espírita
 4) Outra: _____
- 3.10- Até que série você estudou? _____.
- 3.11- Tempo de estudo (em anos):
- 01) 0 anos.
 03) 4 – 7 anos.
 05) Mais de 11 anos.
- 02) Menos de 4 anos.
 04) 8 – 11 anos.
 06) Estudante.
- 3.12- Tipo de Domicílio:
- 1) Casa
 3) Apartamento
 4) Outro: _____
- 2) Casa de Vila ou em Condomínio
 4) Habitação em casa de cômodos, cortiço
- 3.13- Moradia:
- 1) Própria quitada
 3) Alugada
 4) Cedida
 6) Outro: _____
- 2) Própria em aquisição
 4) Instituição (asilar/abrigo)
 5) Não tem moradia
- 3.14. Tipo de Moradia:
- 1) Paredes: 1) Sim 0) Não
 3) Telhado: 1) Sim 0) Não
- 2) Laje: 1) Sim 0) Não
- 3.15. Tipo de construção (material utilizado)
- 1) Tijolo / adobe
 3) Madeira _____
- 2) Taipa revestida
 4) Material aproveitado
- 5) Outro: _____
- 3.16. N° de Cômodos: _____ (incluindo sala, quarto, cozinha e banheiro).
- 3.17. N° de Pessoas residentes no mesmo domicílio _____.
- 3.18 – Condições de Moradia:
- 01) Abastecimento de Água: 1 () rede geral 2 () poço ou nascente () 3 outros _____
 02) Tratamento da Água: () 1 filtração () 2 fervura () 3 cloração () 4 sem tratamento.
 03) Rede de Esgoto tratado: 1 () rede geral () 2 fossa () 3 céu aberto.
 04) Destino do lixo: 1 () coletado 2 () queimado/enterrado () 3 céu aberto.
 05) Energia elétrica: 1) Sim 0) Não
 07) Telefone fixo: 1) Sim 0) Não.
 08) Geladeira: 1) Sim 0) Não
 09) Freezer / parte duplex: 1) Sim 0) Não
 10) DVD: 1) Sim 0) Não
- 3.19- Quantos, desses itens abaixo, existem em sua moradia?
- 01) TV a cores: _____
 02) Rádio: _____
 03) Empregada Mensalista: _____
 04) Banheiro Privativo: _____
 05) Telefone celular: _____
- 3.20- Situação Trabalhista:
- 01) Desempregado
 02) Empregado Contribuinte
 03) Empregado Não Contribuinte
 04) Do Lar Contribuinte
 05) Do Lar Não Contribuinte
 06) Autônomo Contribuinte

07) Autônomo Não Contribuinte

08) Outro: _____

3.21- Profissão: _____ .

3.22-Renda Individual:

01) Sem renda.

02) Sem renda fixa (serviço eventual). Valor: _____.

03) Até quantos salários-mínimos: _____ (SM) (Perguntar o valor e classificar se * estadual ou federal)

3.23-Renda Familiar:

01) Sem renda.

02) Sem renda fixa (serviço eventual). Valor: _____.

03) Até quantos salários-mínimos: _____ (SM)

04) Não sabe informar.

05) Não se aplica.

3.24 – Recebe benefício do governo?

01) Não recebe

02) LOAS

03) Bolsa Família

04) Outro: _____ .

- Observações do Entrevistador:

(fez perguntas, demonstrou compromisso, participou, falou, chorou, manifestou alguma coisa...)

Entrevistador: _____

Digitador: _____

*Salário-mínimo vigente em 2015: Nacional: R\$ 788,00

ANEXO – Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRABALHO E CONDIÇÕES DE VIDA APÓS A INTRODUÇÃO DA HAART: UM ESTUDO COM PESSOAS VIVENDO COM HIV/Aids, MATRICULADOS NO AMBULATÓRIO DO HUGG/UNIRIO, BRASIL.

Pesquisador: FABIANA BARBOSA ASSUMPTÃO DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 45955315.0.0000.5285

Instituição Proponente: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.125.414

Data da Relatoria: 25/06/2015

Apresentação do Projeto:

Pesquisa que constituirá pós-doutorado a ser realizado em parceria com Universidade Federal de Juiz de Fora e a UNIRIO, com dados a serem coletados no HUGG. A população-alvo será constituída de paciente soropositivos para HIV que são acompanhados no ambulatório do HUGG.

Objetivo da Pesquisa:

* Analisar as condições de vida e de trabalho de pessoas vivendo com HIV/Aids submetidas a HAART, em atendimento em um ambulatório de imunologia de um Hospital Universitário, localizado no Município do Rio de Janeiro.

* Analisar o sentido que as pessoas vivendo com HIV/Aids estabelecem em suas relações com o trabalho; caracterizar as condições de vida e de trabalho das pessoas após o diagnóstico de HIV/Aids e submetidos a HAART;

* Conhecer a rede de apoio presente no cotidiano das pessoas vivendo com HIV/Aids submetidas a HAART que relacionam-se com suas condições de vida e de trabalho.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Como riscos a autora define: "O estudo apresenta risco mínimo no momento que faz perguntas aos participantes de sobre experiências pessoais. O participante pode se recusar a responder qualquer

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.125.414

pergunta se não se sentir à vontade."

E benefícios: "O estudo vai promover um maior conhecimento sobre as condições de vida e trabalho dos pacientes vivendo com HIV/Aids, não será, necessariamente, para o benefício direto do paciente. Entretanto, fazendo parte deste estudo os participantes vão fornecer informações sobre como estão vivendo após a introdução da HAART, se estão trabalhando ou não, quais as suas condições de vida. Com esse estudo pretende-se elaborar um instrumento para avaliar a influência do trabalho na qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/Aids."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante que possibilitará a compreensão do modo de vida de pacientes submetidos a terapia denominada HAART (Terapia Antirretroviral Altamente Ativa) em pacientes acompanhados em um serviço de referência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta folha de rosto adequadamente assinada

Apresenta instrumento de coleta de dados

Apresenta TCLE

Recomendações:

Recomenda-se modificar no TCLE, a parte referente a "alternativa para participação no estudo", pois parece se referir a outra pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme preconizado na Resolução 466/2012, o CEP-UNIRIO aprovou o referido projeto. Caso o/a pesquisador/a realize alguma alteração no projeto de pesquisa, será necessário que o mesmo retorne ao Sistema Plataforma Brasil para nova avaliação e emissão de novo parecer. É necessário que após 1 (um) ano de realização da pesquisa, a ao término dessa, relatórios sejam enviados ao CEP-UNIRIO, como compromisso junto ao Sistema CEP/CONEP.

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-
UNIRIO



Continuação do Parecer: 1.125.414

RIO DE JANEIRO, 25 de Junho de 2015

**Assinado por: Sônia
Regina de Souza
(Coordenador)**

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com