

Significados e sentidos atribuídos por pessoas com HIV/aids sobre a convivência com este vírus/doença

Meanings and significance attributed by people with HIV/aids to their lives with this virus/disease
Significados y sentidos atribuidos por personas con VIH/SIDA sobre la convivencia con ese virus/enfermedad

Karen Gisela Moraes Zepeda^I

ORCID: 0000-0001-8390-3579

Rafael Barroso Gaspar^I

ORCID: 0000-0002-1042-3096

Cleson Oliveira de Moura^I

ORCID: 0000-0001-8122-8231

Karoliny Alves Santos^I

ORCID: 0000-0003-1865-6115

Sarah Gimbel^{II}

ORCID: 0000-0002-1636-9641

Marcelle Miranda da Silva^I

ORCID: 0000-0003-4872-7252

^IUniversidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

^{II}University of Washington. Seattle, Estados Unidos da América.

Como citar este artigo:

Zepeda KGM, Gaspar RB, Moura CO, Santos KA, Gimbel S, Silva MM. Meanings and significance attributed by people with HIV/aids to their lives with this virus/disease. Rev Bras Enferm. 2022;75(3):e20201323. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1323>

Autor Correspondente:

Marcelle Miranda da Silva
E-mail: marcellemsufrj@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 30-12-2020 **Aprovação:** 31-03-2021

RESUMO

Objetivos: compreender os significados e sentidos atribuídos por pessoas com HIV/aids sobre o processo de conviver com este vírus/doença. **Métodos:** estudo qualitativo, exploratório, realizado no Rio de Janeiro, Brasil. Utilizou-se a Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico. Os dados foram coletados por entrevista semiestruturada e observação não participante, entre agosto de 2017 e maio de 2018. Participaram 29 pacientes. **Resultados:** conviver com o HIV/aids é um fenômeno social, onde não há possibilidade de desvincular o processo de adaptação à doença das relações sociais (re)construídas ao longo da vida, ainda acompanhado de estigmatização, rejeição e isolamento. **Considerações Finais:** compreender os significados deste processo de convivência favorece o comportamento proativo e a resiliência, não só em relação aos cuidados diante da presença do vírus e à necessidade ininterrupta de aderir aos medicamentos, mas também ao lidar com os valores sociais que reproduzem modelos, que em contrapartida, podem ajudar no autoconhecimento. **Descritores:** HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Assistência Integral à Saúde; Cuidado Centrado no Paciente; Interacionismo Simbólico.

ABSTRACT

Objectives: to understand the meanings and significance attributed by people with HIV/aids to the process of living with this virus/disease. **Methods:** qualitative and exploratory study, carried out in Rio de Janeiro, Brazil. The Grounded Theory and the Symbolic Interactionism were used. Data were collected in a semistructured interview and through non-participant observation, from August 2017 to May 2018. 29 patients participated. **Results:** living with HIV/AIDS is a social phenomenon in which it is not possible to disconnect the process of adapting to the disease from the social relations one (re)constructs during life. It also involves stigmatization, rejection, and isolation. **Final Considerations:** understanding the meanings of this process is a positive influence for proactive behavior and resilience, not only in regard to the care concerning the presence of the virus and the uninterrupted need to adhere to medication, but also in the way to deal with the social values that reproduce previous models, which, in turn, can help improve self-knowledge. **Descriptors:** HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Comprehensive Health Care; Patient-Centered Care; Symbolic Interactionism.

RESUMEN

Objetivos: comprender los significados y sentidos atribuidos por personas con VIH/SIDA sobre el proceso de convivir con ese virus/enfermedad. **Métodos:** estudio cualitativo, exploratorio, realizado en Rio de Janeiro, Brasil. Utilizado la Teoría Fundamentada en los Datos e Interaccionismo Simbólico. Datos recolectados por entrevista semiestruturada y observación no participante, entre agosto de 2017 y mayo de 2018. Participaron 29 pacientes. **Resultados:** convivir con VIH/SIDA es un fenómeno social, en que no hay posibilidad de desvincular el proceso de adaptación a la enfermedad de las relaciones sociales (re)construidas durante la vida, aún acompañado de estigmatización, rechazo y aislamiento. **Consideraciones Finales:** comprender los significados de ese proceso de convivencia favorece el comportamiento proactivo y resiliencia, no solo cuanto a cuidados delante la presencia del virus y la necesidad continua de adherir a medicamentos, pero también al lidiar con los valores sociales que reproducen modelos, los cuales, en contrapartida, pueden ayudar en el autoconocimiento. **Descritores:** VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Atención Integral de Salud; Atención Dirigida al Paciente; Interaccionismo Simbólico.

INTRODUÇÃO

Diante da representação sociocultural estigmatizante do HIV/aids e sua influência no processo de inserção grupal e de integração social, o processo de conviver com este vírus/doença é acompanhado de sofrimento psíquico. As inseguranças advêm das mudanças físicas, infecções oportunistas, reações adversas a medicamentos, presença de outras doenças crônicas, estigma social, perda da autonomia e depressão⁽¹⁾. Em consequência, esta condição afeta todas as dimensões da vida da pessoa, com elevado impacto em seus relacionamentos interpessoais e no estilo de vida, pois a perspectiva negativa da convivência com este vírus/doença pode afetar a qualidade do tratamento e os resultados para o estado de saúde dessas pessoas⁽²⁻³⁾.

Com o advento da terapia antirretroviral combinada e dispensada gratuitamente pelo governo brasileiro a partir de 1996, possibilitou-se estabilizar alguns sintomas da doença, o que levou à maior expectativa de vida, livrando, em parte, a pessoa com HIV/aids do estigma de doença da morte. Porém, apesar dos advenços científicos para a melhoria da qualidade de vida, muitas pessoas que convivem com o HIV ainda não apresentam resultados para o estado de saúde ideais⁽⁴⁾. O estigma relacionado a este vírus/doença continua sendo barreira individual e sistêmica para o cuidado, fortemente representada pela falta de apoio social, conhecimento e consciência limitada sobre o HIV e pobreza⁽⁵⁾.

Para enfrentamento desse estigma social e das outras adversidades decorrentes da infecção pelo HIV, principalmente referentes à sua natureza crônica e ao seu curso instável, a resiliência, com forma de adaptação positiva ou resistência às adversidades, tem sido uma importante estratégia individual protetora e oportunidade de intervenção para melhores resultados de saúde, considerando, além do controle do HIV, a prevenção da transmissão do vírus na sociedade, visando reduzir ou eliminar a epidemia⁽⁶⁻⁸⁾.

Desse modo, as condições estigmatizantes e socioeconômicas que afetam as pessoas com HIV/aids apontam para a necessidade de assistência integral à saúde, por meio de contínua avaliação e abordagem interdisciplinar dos fatores biopsicossociais que podem influenciar negativamente a convivência com este vírus/doença, a saúde mental e a qualidade de vida.

Assim, questiona-se: quais os significados e sentidos atribuídos pela pessoa com HIV/aids sobre o processo de conviver com este vírus/doença?

OBJETIVOS

Compreender os significados e sentidos atribuídos por pessoas com HIV/aids sobre o processo de conviver com este vírus/doença.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O projeto obteve aprovação ética das instituições proponente e coparticipante em fevereiro de 2017. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e tiveram o anonimato preservado, uma que as entrevistas foram

identificadas pela letra E, de 'entrevistado', seguida da ordem numérica de realização, como por exemplo: E1, E2 e E3.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Estudo qualitativo, exploratório, que utilizou o checklist *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para garantir validade metodológica.

Aplicou-se como referencial teórico-metodológico, respectivamente, o Interacionismo Simbólico (IS) e a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). O alicerce no IS perpassa pela capacidade de a pessoa refletir sobre si, que se percebe ou se sinta no papel do outro, desencadeando o *Self* social, que surge e se desenvolve num contexto representado pela sociedade, onde a pessoa e o mundo não podem ser compreendidos de forma isolada, mas em constante transmutação, de modo dinâmico e perene. O *Self* envolve duas fases analíticas distintas: o "Eu", que é a tendência impulsiva do indivíduo e o "Mim", que representa o outro generalizado⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Vivendo em constante interação, as pessoas são capazes de construir, desconstruir e criar novas circunstâncias e ações, segundo o significado atribuído a cada ato social, devido às capacidades simbólicas do ser humano⁽⁹⁻¹¹⁾. Assim, é imperativo compreender o que os indivíduos sabem sobre seu mundo e o que acreditam ser importante.

Na TFD ou *Grounded Theory* (GT), os conceitos são construídos pelos participantes da pesquisa, que intencionam explicar e provocar sentido das suas experiências e vidas, tanto para o pesquisador como para si, sendo o produto dessa construção o que se chama de conhecimento, que apesar de não espelhar o mundo, nos ajuda a compreendê-lo. A relação entre TFD e IS pode estar atrelada ao estudo dos aspectos experienciais do comportamento humano, ou seja, a maneira como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação a suas crenças⁽¹²⁻¹³⁾.

Cenário do estudo

Este estudo foi desenvolvido em um hospital especializado no atendimento à clientela com HIV/aids, localizado no município do Rio de Janeiro, Brasil. Os cenários foram o setor de internação clínica e o ambulatório. Duas enfermarias, uma masculina e outra feminina, estavam destinadas ao atendimento de pessoas com HIV/aids, cada uma com 15 leitos, sendo um de isolamento e um classificado como unidade intensiva. O ambulatório possuía oito salas, onde aconteciam os atendimentos das pessoas com HIV/aids, além de outras especialidades.

Participantes do estudo

Sobre os participantes do estudo, é preciso mencionar que o conceito de amostragem teórica surge na TFD referindo-se ao processo de coleta de dados com o objetivo de "procurar lugares, pessoas ou eventos que potencializem a identificação de modificações entre conceitos, bem como o adensamento das categorias, suas propriedades e dimensões, conforme necessidades de informações identificadas no desenvolvimento da pesquisa"⁽¹³⁾. Assim, ao longo do processo cíclico de coleta e análise simultânea dos dados, até alcance do grau de saturação, constituíram-se dois grupos amostrais, com total de 29 participantes (Quadro 1).

Foram critérios de inclusão: pacientes adultos com HIV/aids matriculados no hospital. Foram excluídos pacientes com qualquer impossibilidade de ordem cognitiva para responder às perguntas, conforme avaliação da equipe de saúde. Assim, para captação dos potenciais participantes procedeu-se a consulta aos profissionais, buscando também informações sobre o diagnóstico da infecção, motivo da internação, no caso do cenário das enfermarias, em atendimento aos critérios supracitados.

Quadro 1 – Composição dos grupos amostrais

Hipóteses	Grupos Amostrais	Pergunta geradora
A pessoa hospitalizada por complicações clínicas da aids, por diversos fatores, pode não fazer uso das medicações prescritas e não praticar outros cuidados para manutenção da saúde, desencadeando reinternações (ressalta-se que esta primeira hipótese, além da delimitação do objeto deste estudo, esteve relacionada ao desfecho do estudo sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem em HIV/aids na perspectiva paliativa e hospitalar ⁽¹⁴⁾ .	17 pacientes hospitalizados por complicações clínicas da aids.	O que significa cuidado para você?
Os pacientes atendidos no ambulatório sem histórico recente de internação seguem uma rotina de cuidado que pode estar relacionada aos significados distintos daqueles pacientes que apresentam doença instalada e são frequentemente hospitalizados.	12 pacientes acompanhados no ambulatório.	

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados por entrevista semiestruturada, no período entre agosto de 2017 e maio de 2018. As entrevistas foram realizadas individual e presencialmente, gravadas com aparelho de áudio em consonância com os participantes, e perfizeram um tempo médio de 20 minutos.

A coleta de dados foi realizada por uma única pesquisadora, que se encontrava em processo de doutoramento, com experiência na aplicação da técnica da entrevista, e que já havia estabelecido relacionamento com alguns participantes em pesquisa anterior.

Os pacientes hospitalizados foram entrevistados à beira do leito (os leitos eram individualizados, separados na enfermaria por parede e cortina). Os pacientes ambulatoriais foram entrevistados em sala reservada no próprio ambulatório. Em todos os casos não havia outra pessoa presente ao lado do participante.

Previamente à realização das entrevistas, caracterizou-se o perfil demográfico dos participantes, a partir das variáveis idade e sexo. Além da pergunta inicial da entrevista disposta no Quadro 1, foram realizadas perguntas circulares para aprofundar a compreensão do fenômeno.

O grau de saturação necessário para o desenvolvimento do corpo conceitual das categorias que sustentaram a teoria substantiva foi obtido a partir da saturação teórica e da saturação temática indutiva, respectivamente, por meio da amostragem teórica e do número de códigos gerados⁽¹⁵⁾.

Análise dos dados

Os dados foram codificados por duas pesquisadoras, seguindo as etapas: codificação aberta, codificação axial e integração. Na codificação aberta procedeu-se a análise linha por linha dos dados brutos, comparando-os e conceitualizando-os com palavras que transmitiam ideia de ação, perguntando-se “o que é isso? O que representa? O que está acontecendo aqui? Assim, possibilitou-se a identificação dos códigos preliminares, suas propriedades e dimensões⁽¹²⁾.

A codificação axial “é marcada pelo movimento indutivo-dedutivo que demanda sensibilidade teórica e reflexão do pesquisador” buscando respostas para as perguntas: por quê? De que forma? Onde? Quando? E como? Nesse momento, os dados preliminares separados na codificação aberta foram reagrupados pelo processo indutivo a fim de formar explicações sobre o fenômeno investigado para possibilitar a emergência dos códigos conceituais, na forma de categorias⁽¹²⁾. Nessa etapa, utilizou-se o paradigma como ferramenta analítica, permitindo ordenar os dados em fatores condicionantes, estratégias ação-interação e consequências ou resultados.

Neste estudo, como recorte de uma tese de doutorado, foram desenvolvidos os fatores condicionantes, respondendo questões sobre o fenômeno investigado relacionados ao porquê, quando e como, de modo a compreender os significados que as pessoas dão aos acontecimentos das coisas, além de evidenciar os motivos e explicações fornecidas pelos participantes para justificar suas ações (ação/interação) diante do ocorrido.

Na última etapa de análise – integração – ocorreu a redução e refinamento das categorias e subcategorias de modo a delimitar a teoria, que é organizada conforme os elementos do modelo paradigmático, e representação abstrata dos dados brutos⁽¹³⁾.

RESULTADOS

Sobre a faixa etária dos pacientes, 11 (38%) tinham de 40 a 49 anos, nove (31%) de 30 a 39 anos, quatro (14%) de 18 a 29 anos, três (10%) de 50 a 59 anos, e dois (7%) de 60 a 69 anos. Quanto ao sexo, 17 (59%) eram do sexo masculino e 12 (41%) do sexo feminino.

A categoria detalhada neste estudo, representada pelos fatores condicionantes relacionados ao fenômeno investigado, é formada por cinco subcategorias (Quadro 2).

Esta categoria concentra o sentido que os pacientes deram à forma que reagem aos estímulos captados pelo meio em que vivem, onde estabelecem os significados que os fazem atribuir sentido às coisas e pessoas com as quais interagem em sociedade.

Eles acabam desenvolvendo como resultado dessa interação ações de enfrentamento, quando resilientes; ações deletérias que já mantinham ou passaram a adquirir; ações que os fazem se aproximar da “normalidade”, para se sentirem “aceitos” na sociedade; ações como a tomada medicamentosa da Terapia Antirretroviral (TARV) para manterem-se vivos; ações que muitas das vezes os fazem abandonar o tratamento medicamentoso diante da sensação de não estarem adoecidos, quando estão imunologicamente quiescentes, com ausência de outras doenças; e as reações aos efeitos prejudiciais na autoimagem e estado de saúde devido ao adoecimento pelo HIV/aids.

Quadro 2 – Descrição da categoria e subcategorias

Fenômeno: Reagindo à infecção pelo HIV ao perceber o perigo de suas manifestações clínicas.	
Categoria 1: Significando o processo de conviver com o vírus/doença a partir da interação consigo e com as pessoas ao seu redor com ou sem HIV	Subcategoria 1.1: Necessitando de redes de atenção à saúde e de apoio social para promoção de resiliência e prevenção de agravos
	Subcategoria 1.2: Reproduzindo o discurso relacionado ao conceito de cuidado
	Subcategoria 1.3: Elencando o atendimento das necessidades humanas básicas e o uso regular da terapia antirretroviral como significado de cuidado
	Subcategoria 1.4: Sentindo as oscilações sintomáticas da doença, seu impacto e estigma na autoimagem e na qualidade de vida
	Subcategoria 1.5: Descuidando de si diante da sensação de bem-estar e de ausência ou inespecificidade de doença

Subcategoria 1.1- Necessitando de redes de atenção à saúde e de apoio social para promoção de resiliência e prevenção de agravos

Esta subcategoria evidencia as fragilidades e demanda por composição de redes de atenção à saúde para atendimento de necessidades físicas ou psíquicas, diante do estigma e preconceito que os pacientes dizem perceber por parte das pessoas do seu convívio social.

Vieram várias pessoas perguntar para mim se eu tinha aids. Não vou na sua casa mais não. É uma coisa que não compensa falar nada a respeito, me machuca. E pior, vindo da minha família. (E27)

Foi meu ex-namorado que passou para mim. Ele falou só depois de se separar [...]. Quando vejo alguém machucado tenho mania de cuidar, não tenho nojo nem nada, mas hoje se for para ajudar eu tenho medo. Eu penso duas vezes [...]. Tenho medo que os outros peguem [chorando]. (E25)

Aquele preconceito de comentar, de fofocar, existe. Ai, como a gente conseguiu concluir isso, ela [a mãe] me dá força e a gente acha melhor ficar entre a gente e não falar para mais ninguém. (E19)

Subcategoria 1.2- Reproduzindo o discurso relacionado ao conceito de cuidado

Esta subcategoria evidencia o que os pacientes, em sua maioria, responderam como significado da palavra “cuidado”, relacionado ao processo de conviver com o HIV/aids. O significado perpassou pelo pensamento do que é correto perante a sociedade, para não parecerem doentes, seguindo normativas da área biomédica, que incluem alimentar-se bem, tomar medicamentos e adotar, de modo geral, hábitos saudáveis.

No entanto, alguns entrevistados relataram sofrer com a infecção, mesmo sustentando um discurso positivo, aparentemente aprovado por todos na sociedade. No trecho da entrevista com E12, por exemplo, é possível evidenciar uma dualidade no discurso que não se encontrava doente fisicamente no momento, ao relatar um olhar otimista sobre a manutenção do estado físico saudável, mas por outro lado, uma fase emocional e psiquicamente abalada.

Levo muito em consideração a minha pessoa, por eu ser muito vaidoso, entendeu? Eu gosto de ser uma pessoa saudável, eu sou atleta, eu faço musculação, então eu acho que cuidado bem de saúde, de vaidade [...]. De três em três meses gosto de fazer

uns exames de sangue para saber como está a parte interna do meu corpo, não basta somente a aparência. Eu gosto de estar bem, entendeu? Até psicologicamente para eu conseguir levar a vida bem sabendo [...]. Mas na relação com as pessoas, não consigo mais, no sentido sexualmente. Não sei se é por conta do psicológico, se estou precisando de uma terapia, não sei. Mas é que não consigo mais [...]. É como se alguém tivesse tirado meu coração e jogado fora. (E12)

A gente tem que se cuidar, senão acaba complicando a vida toda. Tem que fazer as coisas direitinho, para não passar pelo que passei. Fiquei um ano sem trabalhar. Não conseguia fazer nada. Eu procuro não ficar sem tomar os remédios. Eu tento me alimentar direito. Trabalho mais à noite no táxi, mas eu não deixo de jantar, mas às vezes dá fome, e como besteira. (E15)

Subcategoria 1.3 – Elencando o atendimento das necessidades humanas básicas e o uso regular da terapia antirretroviral como significado de cuidado

Esta subcategoria evidencia um panorama referente ao significado do cuidado em ter HIV e interagir com outras pessoas com ou sem o vírus. Atender às necessidades humanas básicas refere-se à necessidade vital de certos processos, como o de dormir, alimentar-se, ter uma ocupação, relacionar-se, ter uma moradia, lazer, autocuidado, etc. Tais processos permitem contemplar as atividades de vida diária, e para as quais são atribuídos significados e conceitos que afetam a forma de lidar com as questões rotineiras e com as pessoas ao redor.

Cuidado é zelo, né? É amor, é se preocupar com a pessoa, estar sempre incentivando coisas boas, falando palavras boas, positivas [...]. Cuido de mim, levanto cedo, faço as minhas obrigações, ando de bicicleta, cuido dos outros, ajudo a cuidar dos outros. Cuido da minha saúde, me alimento bem, na hora certa, gosto de passear. Eu vivo! Gosto de viver! (E10)

Aqui sempre cuidaram muito bem de mim. Entendeu? As enfermeiras vêm, perguntam como é que eu estou. Aquela magrinha veio aqui falar: “o que você precisar é só me chamar [...]. Me dão remédio, normal, o que fazem com os pacientes. E eu me apego muito. Para ir embora, até choro. (E4)

Eu vou ao médico sempre que eu posso. Qualquer coisa fico logo com medo e corro para o médico [...]. Eu tento me segurar mais, não bebo mais tanto como bebia. Primeira porque eu tomo a medicação, então não pode, não é muito bom. Segundo que eu estou mais calma. Mais sossegada. (E21)

O uso da TARV surge como nova atribuição na vida da PVHA, além dos cuidados diários, que implica numa significação acerca do poder dos medicamentos para prolongamento da vida de quem é soropositivo para o HIV. O uso da TARV não é obrigatório, mas altamente recomendado, e nesta pesquisa, os pacientes relatam a importância de seu uso regular como significado de cuidado na relação de convivência com este vírus/doença.

Li a bula de um deles [medicamento da TARV], gigantesca. Basicamente, se você parar de tomar o vírus vai ficar mais forte e você vai ter que tomar mais e mais e mais. E a minha preocupação é porque sou uma pessoa muito esquecida. Estava tomando vitaminas e tem dias que esqueço. (E5)

Não obstante, ao mesmo tempo em que a TARV é recomendada para evitar o adoecimento por infecções oportunistas, traz inúmeras condições que afetam negativamente a vida dessas pessoas. O estilo de vida de alguns pacientes influencia a tomada dos antirretrovirais.

Há 17 anos tomo os medicamentos. Nesses anos desisti de tomar duas vezes, porque usava drogas, maconha e cocaína. Agora não uso, sigo os narcóticos anônimos e voltei a usar os medicamentos. (E7)

Toda droga tem seu efeito. E por ser um medicamento forte, há uma reação. É muito importante as pessoas saberem que não é só um comprimido. É uma droga que você vai viver dependente dela com reações. O esôfago cresce, você tem alucinações, às vezes fica catando formiga em cima da cama. (E4)

Subcategoria 1.4 – Sentindo as oscilações sintomáticas da doença, seu impacto e estigma na autoimagem e na qualidade de vida

Esta subcategoria evidencia os motivos complexos e variados que podem levar à hospitalização e às oscilações sintomáticas que impactam a autoimagem e a qualidade de vida, e apesar de serem subjetivos e pessoais, têm uma construção social importante.

Eu sou paciente daqui desde 2012, saí da minha casa tem cinco anos, e eu retornei devido a uma irritação na escara, lombar, tive que desbridar, agora tenho um câncer de pele e fiz colostomia, mas mesmo assim, tenho ânimo, força e raça para viver. Em consequência do HIV tive síndrome de Guillian-Barré, tive infecção urinária, pneumonia, tuberculose, entendeu? (E3)

Todas essas lesões no meu rosto, o HPV, tudo está acontecendo agora. Não era para acontecer. Porque são 12 anos de tratamento, eu nunca tive isso. E eu trabalho com estética. E eu não posso trabalhar desse jeito. (E11)

De fato, o preconceito mostra-se presente até os dias de hoje, conforme a fala de E3:

Em casa tudo era separado, prato, colher [...], a pessoa [sua mãe] é uma senhora, aí só pega informação errada da rua, aí separou tudo. Eu fui quebrar o preconceito com a minha cachorra, porque eu dava pedaços de carne para ela dentro de casa, aí a cachorra comia, e ao invés dela emagrecer, engordou. Aí eu disse: 'está vendo? A cachorra não morre'. (E3)

Subcategoria 1.5 – Descuidando de si diante da sensação de bem-estar e de ausência ou inespecificidade de doença

Esta subcategoria evidencia que se por um lado existe uma dificuldade em conviver com o estado de infecção ou doença fazendo uso da TARV, por outro, há momentos em que o paciente não está apresentando sinais ou sintomas, e decide prosseguir com ações deletérias que, muitas vezes, já possuía, independentemente de estar infectado pelo HIV, mas que são compreendidas como um descuido.

Eu estava tomando, só que o Kaletra é um remédio que você toma só na gravidez. O meu [esquema TARV] antigamente era o lamivudina e mais dois, que não me davam enjojo. Aí eu falei para doutora que não estava aguentando mais o Kaletra, que me fazia vomitar. Aí a médica falou 'mais um ano você fica tomando ele'. Aí eu falei, 'O que? Duvido [...]'; se passaram três anos e eu não tomei [...]. Eu estava na 'pista', andando nas favelas, usando drogas, tu não pega nem resfriado, né. (E4)

Mas falo para você, de coração, que estava até conversando esses dias [...]. Às vezes eu esqueço que eu tenho [o HIV]. Com sinceridade. Eu sei que existe, mas eu sei que nem parece que tenho, pois me sinto tão bem. Graças a Deus! Então está tranquilo. (E14)

DISCUSSÃO

Os fatores condicionantes são capazes de localizar e explicar a ação-interação das pessoas mediante o conhecimento do histórico das condições e consequências de uma dada realidade, que no caso da aids, é uma epidemia permeada por dimensões cultural, social, política, biomédica e econômica, elevando a complexidade de sua dinâmica⁽¹³⁾. Ademais, o avanço da epidemia não acompanhou os elementos psicossociais da atenção, uma vez que careceu em contemplar as especificidades e desdobramentos do convívio social do ser adoecido pelo HIV/aids.

Para compreender os significados que os pacientes atribuíram à convivência com o HIV/aids, a partir do IS, ancorado ao pragmatismo que sustenta a constituição social de um dos seus conceitos mais importantes, o *self*, buscou-se reiterar suas premissas básicas no entendimento de que as ações das pessoas que vivem com HIV/aids estão relacionadas a tais significados, e que estes partem da interação social com as pessoas ao seu redor com ou sem HIV, podendo ser controlados em um processo interpretativo utilizado por elas ao lidar com as coisas em seus cotidiano, que envolvem mudanças em todas as esferas da sua vida, e que implicam na reestruturação do "Eu" e do "Mim"⁽¹⁰⁾.

Os perfis sociais e epidemiológicos da aids vêm apresentando mudanças no decorrer do tempo, mas ainda hoje as pessoas que vivem com HIV/aids sofrem preconceito em função do estigma que envolve atitudes de descumprimento às regras sociais na contaminação pelo vírus, dada a vinculação da infecção a determinados perfis de comportamento, como no caso de homens que fazem sexo com homens⁽¹⁶⁾. Isso se deve porque parte da sociedade ainda reproduz esses símbolos.

O contexto inerente aos entrevistados, especialmente dos pacientes hospitalizados, por sentirem mais as manifestações da doença, envolve um processo de autoconhecimento em constante

(re)formação, uma vez que ao receberem o diagnóstico do HIV, suas vidas se transformaram, seja no olhar para consigo, para suas atitudes e escolhas diárias, seja na interação com as pessoas.

Na perspectiva interacionista, o modo como os indivíduos se relacionam contribui para a origem dos processos identitários, uma vez que as relações são mediatizadas por fronteiras materiais ou simbólicas, que são também socialmente construídas e ressignificadas devido às mudanças dos contextos sociais e históricos, a exemplo do curso instável da epidemia do HIV/aids. O “Eu” é produzido com base nas interações sociais – dinâmicas e mutáveis – enraizado em um contexto que se encarrega de diversos fatores condicionantes na influência dessa produção, e que inclui também o caráter de transmutação da epidemia^(9-10,17).

Destaca-se que a compreensão dos significados do processo de conviver com este vírus/doença esteve atrelada à reprodução social dos bons costumes, compartilhando dos significados construídos na sociedade, onde tudo deve ser feito sistematicamente, incluindo alimentação, sono e repouso, uso de medicamentos, tudo relacionado ao cuidado com o corpo. Embora a expectativa comum pudesse ser de não contaminação se respeitados os tais bons costumes, uma vez infectada, a pessoa que vive com HIV/aids passa a assumir comportamentos socialmente aceitos, ou apresenta um discurso para tal, para manter a boa aparência e a inespecificidade da doença, e assim, interagir muitas vezes mantendo seu diagnóstico em sigilo.

Porém, ao referirem adjetivos como “correto”, “direito”, “saudável”, os pacientes pormenorizam as suas próprias ações, como do cuidado consigo diante do que parece ser o “certo”, que em determinado momento pode ser antagonista aos seus próprios atos.

Foi perceptível na construção dos códigos preliminares no processo de análise dos dados brutos a prevalência do verbo “ter”. O fato de haver a necessidade disso ou daquilo surge como se houvesse uma receita pré-definida a ser seguida, agora que existe a nova condição clínica. A “correção” de tudo que fazem deve ser agora feita independente do que desejam, dado o discurso dos participantes que tem como raiz o discurso normativo dos próprios profissionais de saúde.

O fato de estar enraizada na sociedade a “culpabilização” do alastramento da epidemia da aids nos grupos com maior vulnerabilidade, coincide com a fala da maioria dos pacientes entrevistados, que revelaram terem sido infectados (mesmo sem ter certeza, já que é impossível isolar todas as variáveis responsáveis pelo contágio ou o tempo em que aconteceu) por pessoas como seus pares, até mesmo negando, por vezes, terem sido seus comportamentos que os levaram a adquirir o HIV.

Com o desenvolvimento do pensamento moderno, o corpo, em René Descartes (1596-1650) passa a ser analisado como uma máquina, complexa e dividida em elementos constitutivos que geram e explicam as práticas de cuidado atuais do mundo científico moderno. O sofrimento humano, por outro lado, passa cada vez mais a ser atrelado a alterações genéticas, neurofisiológicas, e os avanços da medicina tendem cada vez mais a incorporar a medicalização como resposta ao sofrimento. Ressalta-se, que assim como em outros adventos da indústria farmacêutica, a TARV foi responsável pelo aumento da sobrevida das pessoas que vivem com HIV/aids, contribuindo para a mudança do perfil da doença⁽¹⁸⁾.

De fato, pessoas infectadas com o HIV na era pré-TARV, isto é, na época em que se instalou a mono/dupla terapia, tinham uma expectativa de sobrevida de apenas 12,5 anos, comparado a uma pessoa jovem morando num país industrializado que se infecte hoje e que faça uso da TARV (esquema triplo), cuja expectativa de vida é de mais 50 anos⁽¹⁹⁾.

Quiçá esse seja o motivo para justificar o discurso normativo prescritor da medicalização como ação primaz no combate ao HIV/aids e ao adoecimento dele decorrente. Não obstante, o modelo de saúde predominante tem supervalorizado a concepção biológica, privilegiando a doença no lugar de potencializar o processo de viver dos atores sociais.

Contudo, destaca-se a importância de compreender os significados que cada pessoa que vive com HIV/aids atribui ao processo de conviver com este vírus/doença, uma vez que apontam para o endereçamento de ações-interações para enfrentar ou superar as adversidades, como as desencadeadas pelo estigma social e preconceito, que estão diretamente relacionadas ao melhor ou pior controle do estado de saúde, bem como da própria epidemia⁽⁵⁻⁶⁾.

Embora os interacionistas não se limitem a examinar o comportamento individual, os resultados apontaram o papel da conduta social de um grupo de pessoas, considerando diferenças existentes nas relações das pessoas com o HIV, como entre as pessoas sem o HIV. A origem do *self* tem, pois, uma relação de poder expressa por mecanismos de controle social e pelos papéis sociais em cena, construindo os significados na sociedade. As interações sociais estabelecidas pelos participantes influenciaram sobremaneira a aderência à TARV, além de funcionar como um alicerce entre a autonomia de exercer o seu autocuidado, à medida que demonstravam se sentir mais confiantes quando as redes de apoio eram melhor estruturadas⁽⁹⁻¹⁰⁾.

As estratégias de *coping*, como o enfrentamento emocional partilhado com familiares, implicam num suporte que configura um fator protetor para o desenvolvimento de transtornos psicossociais, como depressão e ideação suicida, já que tais transtornos em adição à ansiedade foram predominantes em alguns estudos, exercendo impacto negativo significativo na aderência à TARV, bem como na qualidade de vida^(5-6,20).

Muitos foram os entrevistados que referiram atividades deletérias, que colocavam em perigo a saúde, como o uso de drogas lícitas e ilícitas, a prostituição e o preconceito de viver sob uma aparência diferenciada. O viver saudável de pacientes com HIV/aids remete ao modo singular das pessoas conviverem e interagirem, indo a compreensão do viver muito além dos determinismos causais do processo saúde-doença, sendo o modelo biomédico produtor/produto do caráter regulador moral, com ideários de crenças, valores, desejos e padrões coletivos^(16,18).

Se por um lado o desenvolvimento moderno do setor saúde permitiu avanços que contribuíram para uma maior sobrevida, tornou-o também um imperioso dispositivo de controle das populações, visto que assentou normas e parâmetros existenciais considerados aceitos, valorizados e normais. É assim que a epidemia da aids ganha notoriedade, não pelo anseio na busca pelo seu enfrentamento, mas na delimitação de comportamentos, imputando aqueles considerados normais⁽¹⁸⁾.

Por conseguinte, a sobrevida da pessoa que vive com HIV/aids não é conduzida apenas pelo uso regular ou não da TARV, vai

além, tendo outras questões como importantes forças motrizes que impulsionam o viver. Por sermos seres que utilizam símbolos nos quais confiamos, não costumamos responder aos estímulos de forma automática ou direta. Na verdade, concedemos significados aos estímulos e, então, agimos nos termos desses significados. O ser humano difere do animal, pois ele decide como agir com base em como interpreta os estímulos num dado contexto, isto é, responde às coisas, eventos, objetos, pessoas ou experiências com base nos significados que atribui a esses⁽²¹⁾.

Assim, um símbolo não existe se não houver intencionalidade e significado subjacentes ao seu uso, sendo elementar a sua construção a partir das interações entre as pessoas, o que leva a presumir que esses podem assumir significados diferentes⁽⁹⁻¹⁰⁾. E diante do caráter de transmutação da epidemia, e das próprias formas de interações sociais, é preciso assumir a construção do conhecimento sobre as realidades empíricas como um processo dinâmico e inacabado.

O significado atribuído ao processo de conviver com o HIV/aids, por parte dos entrevistados, remete em muitas falas ao “medo” por ocasião da infecção pelo HIV. Principalmente no grupo amostral dos pacientes ambulatoriais, no qual não raro remetia-se ao medo de expor sua condição de saúde aos outros, medo em relação ao estigma enfrentado quando a infecção se tornava aparente, e medo em se relacionar com outras pessoas pelo risco de infectá-las.

Sob a ótica interacionista, o *self* dos entrevistados se encontra em conflito, numa dualidade entre o que se pensa e deseja, contra o que pensam ser demandado pela sociedade. Evocam o “*Eu*”, que é a tendência impulsiva do indivíduo, ao demonstrar gestos de aflição e o incontrolável choro, ao falarem sobre o medo que os assola, mesmo daqueles que não se encontravam hospitalizados. O “*Mim*” surge sob a forma do outro generalizado, isto é, aquele que guia o controle sobre o comportamento expresso, de forma organizada para que o indivíduo se sinta parte concreta, estável e controlada na sociedade. Surge, assim, por expressão de sentimentos que normalmente os seres humanos “escondem” ao conviver no dia a dia, como o medo e a vergonha, para conseguirem permanecer inseridos na sociedade e viver cotidianamente utilizando “máscaras” que permitam demonstrar uma suposta organização e controle sobre suas vidas⁽⁹⁻¹⁰⁾.

O sentimento de não fazer parte da sociedade pode estar relacionado à perda do controle, pela manifestação clínica da doença, ou pela incapacidade de manter a tomada de medicamentos, aumentando assim a suscetibilidade para estar doente, considerando tanto os transtornos de ordem física como psicossocial, expressos pela reação ao outro generalizado – o “*Mim*” – representado pelo “*Eu*”, que na experiência das pessoas entrevistadas, chora, se desarticula, esmaece e sofre. Consideram que o “*Mim*” que diz que o normal, estável e controlado para conviver na sociedade é expresso pela ausência de doença.

Nas situações em que a decisão foi pela interrupção da tomada medicamentosa, expressa pela sensação de bem-estar e de normalidade, assenta-se que no IS, essa ação, que não dependeu da negociação com outrem, deu lugar a uma ação interativa dirigida ao *self* diante da interpretação do significado de sentir-se saudável e, portanto, passível de descontinuar o uso da TARV. Assim, o caráter simbólico dessa ação relaciona-se

com a liberdade e a autonomia. Tal atitude gerada pelo processo mental que culminou na descontinuidade da TARV por alguns participantes, em diferentes momentos de suas vidas, pode ser encarada como autonegligência, que afeta a aderência à TARV^(4,21).

Para os interacionistas, a noção de que a sociedade é composta de pessoas que interagem simbolicamente, e de que suas estruturas são produtos humanos, condiz com o fato de que não precisamos reproduzir o que vemos, ouvimos e praticamos diariamente, nem os significados sociais que recebemos como herança, já que por meio da interação constante podemos conceder novos significados a tudo e todos, implicando em remodelar ou transformar a sociedade. É assim, que vivendo em constante interação, as pessoas são capazes de construir, desconstruir e criar novas circunstâncias e ações, segundo o significado atribuído a cada ato social, devido às capacidades simbólicas do ser humano. O que cada um dos atores sociais faz, depende, em parte, da ação dos outros, mas cada ação é determinada pela própria vontade^(9-10,21).

Limitações do estudo

Os entrevistados parecem potencializar a possibilidade de ficarem doentes de forma mais negativa do que talvez este evento pudesse ser significado por uma pessoa não infectada, como se pessoas não infectadas pelo HIV não fossem doentes nunca. Essa potencialização do estado de doença decorre da supervalorização do ser saudável. Esta hipótese, no âmbito do desenvolvimento da TFD, anuncia uma limitação deste estudo, uma vez que encaminha para construção de outros grupos amostrais para compreensão do fenômeno, considerando todas as possíveis interações sociais.

Contribuições para a área da Enfermagem e Saúde

Conviver com o HIV/aids é um fenômeno social, onde não há possibilidade de desvincular o processo de adaptação à doença das relações sociais (re)construídas ao longo da vida. Este fenômeno influencia a todos na sociedade, e ainda vem acompanhado de estigmatização, rejeição e isolamento. É preciso investimento na atenção à saúde daqueles que lutam para manter o seu bem-estar e a inclusão social. Ressignificar as necessidades biopsicossociais dos portadores do HIV implica no endereçamento das necessidades básicas afetadas, o que favorece o comportamento proativo, a aceitação e a resiliência, não só em relação aos cuidados necessários diante da presença do vírus e à necessidade de aderir à terapia medicamentosa, mas também ao lidar com os valores sociais que reproduzem modelos, que em contrapartida, podem ajudar no autoconhecimento. É preciso que o enfermeiro e demais profissionais de saúde conheçam esta realidade para direcionar ações a partir de construções de relações e interações pautadas na complacência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os significados e sentidos atribuídos pelas pessoas com HIV/aids sobre o processo de conviver com este vírus/doença remetiam-se aos enfrentamentos de ações deletérias que já mantinham ou passaram a adquirir após a infecção, como o uso de drogas e

prostituição; à valorização da tomada medicamentosa da TARV como novo panorama para manter-se vivo; às ações que muitas vezes os fazem abandonar a TARV diante da sensação de não estarem adoecidos, quando imunologicamente quiescentes; às reações como a resiliência, que os fazem se aproximar da “normalidade” instituída pela sociedade que aprecia o saudável, com valorização das interações sociais e das redes de atenção à saúde; e às reações aos efeitos prejudiciais na autoimagem e estado de saúde devido ao adoecimento pelo HIV/aids.

Ao resgatar a importância das redes de atenção e apoio social, como por parte da família, os significados também denotaram fragilidades nas interações, em decorrência do estigma e do preconceito, o que aumenta demandas de cuidado biopsicossocial e emocional, e ampliam os graus de dificuldade para o autocuidado e adesão à tomada medicamentosa.

Assim, a depender das circunstâncias da vida de cada pessoa, que influenciam diretamente nos significados atribuídos, refuta-se a hipótese de que os pacientes atendidos no ambulatório sem histórico recente de internação seguem uma rotina de cuidado que pode estar relacionada aos significados distintos daqueles pacientes que apresentam doença instalada e são frequentemente hospitalizados. Pois mesmo os que estavam em atendimento no ambulatório relataram assumir ações deletérias, expondo-os ao adoecimento.

FOMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

REFERÊNCIAS

1. Abadiga M. Depression and its associated factors among HIV/AIDS patients attending ART clinics at Gimbi General Hospital, West Ethiopia. 2018. BMC Res Notes. 2019;12:527. <https://doi.org/10.1186/s13104-019-4553-0>
2. Kaneez S. Depression and coping mechanism among HIV/AIDS patients under anti-retroviral therapy. Indian J Soc Psychiatry. 2016;32(2):149-53. <https://doi.org/10.4103/0971-9962.181098>
3. Ooms G, Kruja K. The integration of global HIV/AIDS response into universal health coverage: desirable, perhaps possible, but far from easy. Global Health. 2019;15:44. <https://doi.org/10.1186/s12992-019-0487-5>
4. Mbuagbaw L, Hajizadeh A, Wang A, Mertz D, Lawson DO, Smieja M, et al. Overview of systematic reviews on strategies to improve treatment initiation, adherence to antiretroviral therapy and retention in care for people living with HIV: part 1. BMJ Open. 2020;10(9):e034793. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034793>
5. Brewer R, Hood KB, Hotton A, Moore M, SpierlDenner A, Daunis C, et al. Associations between experienced HIV stigma, resulting consequences, and the HIV care continuum: moderating effects of two resilience characteristics among persons living with HIV (PLWH) in Louisiana. J Racial Ethn Health Disparities. 2020;1-14. <https://doi.org/10.1007/s40615-020-00925-1>
6. Stockton MA, Udedi M, Kuliseva K, Hosseinipour MC, Gaynes BN, Mphonda SM, et al. The impact of an integrated depression and HIV treatment program on mental health and HIV care outcomes among people newly initiating antiretroviral therapy in Malawi. PLoS One. 2020;15(5):e0231872. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231872>
7. Weeks MR, Lounsbury DW, Li J, Hirsch G, Berman M, Green HD, et al. Simulating system dynamics of the HIV care continuum to achieve treatment as prevention. PLoS One. 2020;15(3):e0230568. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0230568>
8. Dave S, Peter T, Fogarty C, Karatzas N, Belinsky N, Pai NP. Wich community-based HIV initiatives are effective in achieving UNAIDS 90-90-90 targets? a systematic review and meta-analysis of evidence (2007-2018). PLoS One. 2019;14(7):e0219826. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219826>
9. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs (NJ): Prentice-Hall; 1969.
10. Sandstrom KL, Martin DD, Fine GA. Símbolos, selves e realidade social: uma abordagem interacionista simbólica à psicologia social e à sociologia. Rio de Janeiro: Vozes; 2016.
11. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory. Thousand Oaks (CA): SAGE; 2015.
12. Santos JLG, Cunha KS, Adamy EK, Backes MTS, Leite JL, Sousa FGM. Data analysis: comparison between the different methodological perspectives of the Grounded theory. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03303. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017021803303>
13. Tran BX, Phan HT, Latkin CA, Nguyen HLT, Hoang CL, Hoang CL, et al. Understanding global HIV stigma and discrimination: are contextual factors sufficiently studied?. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(11):1988. <https://doi.org/10.3390/ijerph16111899>
14. Zepeda KGM, Silva MM, Santos DCL, Gaspar RB, Trotte LAC. Management of nursing care in HIV/AIDS from a palliative and hospital perspectives. Rev Bras Enferm. 2019;72(5):1234-50. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0431>
15. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. Qual Quant. 2018;52(4):1893-907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
16. Elion RA, Kabiri M, Mayer KH, Wohl DA, Cohen J, Beaubrun AC, et al. Estimated impact of targeted pre-exposure prophylaxis: strategies for men who have sex with men in the United States. Int J Environ Res Public Health. 2019;16(9):1592. <https://doi.org/10.3390/ijerph16091592>

17. Abreu PD, Araújo EC, Vasconcelos EMR, Ramos VP, Moura JWS, Santos ZC, et al. Social representations of transsexual women living with HIV/AIDS. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20180390. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0390>
 18. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. 90-90-90: uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS [Internet]. Brasília, DF: UNAIDS; 2017[cited 2018 Feb 2]. Available from: http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf
 19. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliri JS, Queiroz AAFL, Gir E, Reis RK. Difficulties of living with HIV/AIDS: obstacles to quality of life. *Acta Paul Enferm.* 2017;30(3):301-7. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700046>
 20. Foresto JS, Melo ES, Costa CRB, Antonini M, Gir E, Reis RK. Adherence to antiretroviral therapy by people living with HIV/AIDS in a municipality of São Paulo. *Rev Gaucha Enferm.* 2017;38(1):e63158. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.63158>
 21. Edalamaw A, Mekonnen M, Geremew D, Yehualashet FA, Tesera H, Habtewold TD. HIV/AIDS treatment failure and associated factors in Ethiopia: meta-analysis. *BMC Public Health.* 2020;20:82. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8160-8>
-