



ORIGINAL / ORIGINAL / ORIGINAL

## Living with the human immunodeficiency virus - the challenges of the diagnosis\*

Conviver com o vírus da imunodeficiência humana - os desafios do diagnóstico  
Vivir con el virus de la inmunodeficiencia humana - los desafíos del diagnóstico

Marcia Pereira Gomes<sup>1</sup>, Diogo Jacintho Barbosa<sup>2</sup>, Fabiana Barbosa Assumpção de Souza<sup>3</sup>,  
Antônio Marcos Tosoli Gomes<sup>4</sup>, André Luís Brugger e Silva<sup>5</sup>, Girlene Alves da Silva<sup>6</sup>

### ABSTRACT

**Objective:** to describe the feelings and confrontations of the before and after of the discovery of positive diagnosis of human immunodeficiency virus. **Methodology:** qualitative descriptive study. Held at an outpatient clinic specialized in people living with HIV, located in the city of Rio de Janeiro. Study participants were users of this clinic aged over 18 years. Data collection was performed using semi-structured interviews. Data collection was performed through semi-structured interviews. Lexical content analysis technique, with the aid of the Iramuteq 0.7 alpha 2 software. **Results:** happiness and pleasure in living life are often reported as a situation that was left behind in the past, before the diagnosis, and that now death presents itself in a more concrete way, a threat always lurking. **Conclusions:** for some participants, life in the past was happier and the present is depressing and the future, uncertain; death is a present concern, as time passes acceptance comes about; the motivation to live reappears mainly when people living with the human immunodeficiency virus feel supported and welcomed.

**Descriptors:** HIV. Diagnosis. Life-Changing Events.

### RESUMO

**Objetivo:** descrever os sentimentos e enfrentamentos do antes e depois da descoberta do diagnóstico positivo para o vírus da imunodeficiência humana. **Metodologia:** estudo qualitativo, descritivo. Realizado em um ambulatório especializado em pessoas que vivem com HIV, localizado na cidade do Rio de Janeiro. Os participantes do estudo foram os usuários deste ambulatório, com idade superior a 18 anos. A coleta de dados foi realizada a partir de entrevistas semiestruturadas. Técnica de análise de conteúdo lexical, com auxílio do software Iramuteq 0.7 alpha 2. **Resultados:** 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 a morte se apresenta de uma forma mais concreta, uma ameaça sempre à espreita. **Conclusões:** para alguns participantes, a vida no passado era mais feliz, o presente é depressivo e o futuro, incerto; a morte é uma preocupação presente, posteriormente a aceitação vai acontecendo, a motivação para viver reaparece principalmente quando as pessoas vivendo com o vírus da imunodeficiência humana se sentem apoiadas e acolhidas.

**Descritores:** HIV. Diagnóstico. Acontecimentos que Mudam a Vida.

### RESUMÉN

**Objetivo:** describir los sentimientos y confrontaciones del antes y después del descubrimiento del diagnóstico positivo para el virus de la inmunodeficiencia humana. **Metodología:** estudio descriptivo, cualitativo. Realizado en un ambulatorio especializado en personas viviendo con VIH, ubicado en la ciudad de Rio de Janeiro. Los participantes del estudio eran usuarios de esta clínica, mayores de 18 años. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas. Técnica de análisis de contenido léxico, con la ayuda del software Iramuteq 0.7 alpha 2. **Resultados:** la felicidad y el placer de vivir la vida son relatados con frecuencia como una situación que se dejó atrás, en el pasado, antes del diagnóstico, y que ahora la muerte se presenta de una manera más concreta, una amenaza siempre al acecho. **Conclusiones:** para algunos sujetos, la vida en el pasado fue más feliz, el presente es deprimente y el futuro, incierto; la muerte es una preocupación presente, la aceptación posterior está ocurriendo, la motivación para vivir reaparece principalmente cuando las personas que viven con el virus de inmunodeficiencia humana se sienten apoyadas y acogidas.

**Descritores:** VIH. Diagnóstico. Eventos que cambian la vida.

<sup>1</sup>Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Hospital Federal dos Servidores do Estado. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: [mpsemog@gmail.com](mailto:mpsemog@gmail.com)

<sup>2</sup>Enfermeiro. Professor Substituto do Departamento de Enfermagem Fundamental da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Doutorando em Enfermagem na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: [jacinthobarbosa@gmail.com](mailto:jacinthobarbosa@gmail.com)

<sup>3</sup>Enfermeira. Pós Doutora em Aids. Professora da EEAP/UNIRIO. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: [fab.assumpcao@gmail.com](mailto:fab.assumpcao@gmail.com)

<sup>4</sup>Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor da Faculdade de Enfermagem da UERJ. Professor e Coordenador Adjunto do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ. Pesquisador do grupo de pesquisa Promoção da Saúde e Práticas de Cuidado de Enfermagem e de Saúde dos Grupos Populacionais. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: [mtosoli@bol.com.br](mailto:mtosoli@bol.com.br)

<sup>5</sup>Enfermeiro. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Minas Gerais - Brasil. E-mail: [albrugger@hotmail.com](mailto:albrugger@hotmail.com)

<sup>6</sup>Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da faculdade de enfermagem da UFJF. Juiz de Fora, Minas Gerais - Brasil. E-mail: [girlas@terra.com.br](mailto:girlas@terra.com.br)

\*Dissertação de Mestrado. Condições de vida de pessoas vivendo com HIV: implicações para a qualidade de vida. 2018. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

## INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) é causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), um retrovírus de RNA caracterizado pela presença da enzima transcriptase reversa, que permite a transcrição do RNA viral em DNA<sup>(1)</sup>.

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 CD4 em sua superfície, predominantemente linfócitos T CD4+ (LT CD4+) e macrófagos<sup>(1)</sup>. 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 as 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)<sup>(2)</sup>.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), por meio 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<sup>(3)</sup>. Este utiliza o fluido crevicular gengival - mais conhecido como fluido oral (FO)<sup>(2)</sup>. Com o auxílio de um cotonete, coleta-se na gengiva uma amostra de fluido oral e, após 20 minutos, obtém-se o diagnóstico para o HIV<sup>(4)</sup>.

Com a melhora do conhecimento sobre a síndrome, a ampliação de recursos terapêuticos e os avanços da pesquisa farmacológica, uma nova fase se iniciou com a terapia antirretroviral (TARV) de alta potência (HAART - Highly Active Antiretroviral Therapy). O principal objetivo da terapia antirretroviral é fazer com que a imunodeficiência não avance, retardando sua progressão, inibindo de forma duradoura a replicação viral ou ainda restaurando a imunidade tanto quanto for possível. Contudo a TARV não erradica a infecção pelo HIV<sup>(1)</sup>.

Estima-se que 37,9 milhões de pessoas no mundo vivam com HIV, sendo que 79% delas vivem com HIV (PVHIV) e conhecem seu estado sorológico positivo, enquanto cerca de 8,1 milhões de pessoas não sabem que vivem com HIV<sup>(5)</sup>. 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 e ainda sem cura. É um momento significativo e crítico, que altera a rotina diária da vida e traz o estigma relacionado à ideia de morte<sup>(3)</sup>.

Mesmo após os adventos tecnológicos e a descoberta dos medicamentos para o tratamento do HIV, ainda existe grande estigma e preconceito com as PVHIV. Medo, insegurança e incerteza são alguns sentimentos descritos por autores como inerentes à vida com HIV<sup>(5)</sup>.

Com base nestas premissas, questiona-se: quais são os sentimentos envolvidos antes e após o diagnóstico de positividade para o HIV e que mudanças esta descoberta pode acarretar na vida dos indivíduos?

Desta forma, o presente estudo tem como objetivos identificar e descrever os sentimentos e enfrentamentos do antes e depois da descoberta do diagnóstico positivo para o HIV.

## METODOLOGIA

Estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido em um ambulatório especializado no atendimento às pessoas vivendo com HIV (PVHIV), no município do Rio de Janeiro. Os critérios de inclusão foram: ser maior de 18 anos e estar em tratamento no referido ambulatório. Foram excluídos do estudo pacientes com idade inferior a 18 anos. Os dados foram coletados pelos pesquisadores no período de julho a setembro de 2015, utilizando-se um questionário sociodemográfico e clínico e um roteiro de entrevista semiestruturado. Tanto o questionário para a caracterização, quanto o roteiro para a realização das entrevistas semiestruturadas foram criados com base no banco de dados clínicos do ambulatório em que a pesquisa foi realizada. O roteiro para a entrevista semiestruturada foi composto por 11 perguntas abertas e o questionário para caracterização dos participantes, por 11 perguntas fechadas. Não foi atribuído tempo para a resposta, os participantes foram deixados à vontade para que pudessem expressar com clareza os seus sentimentos vividos. Assim, as entrevistas tiveram duração de 30 minutos a duas horas, em média. A amostra final deste estudo foi composta por 49 participantes, número que compreendia a totalidade de participantes maiores de idade atendidos no referido ambulatório durante o período de coleta de dados.

As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador, transcritas na íntegra e organizadas em um *corpus*. Para análise desse *corpus*, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo lexical, com o auxílio do software Iramuteq 0.7 alpha 2 (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*). Este programa realiza diferentes formas de análise quantitativa de dados textuais, entre elas a classificação hierárquica descendente (CHD), na qual múltiplos contextos são organizados segundo classes de conteúdo, com base na similaridade de vocabulário<sup>(6)</sup>. Esta classificação permite uma análise lexical do material textual e oferece contextos (classes lexicais). Os dados são organizados em um dendograma da CHD, que ilustra as relações entre as classes<sup>(7)</sup>.

Após a transcrição na íntegra das entrevistas, foi gerado um *corpus* que foi processado no software Iramuteq, obtendo-se como resultado um dendograma de classificação hierárquica descendente (CHD), composto por dois eixos e sete classes. Os dois eixos oriundos da análise de dados intitulam-se: Eixo 1 - Processo de Diagnóstico e Soropositividade e o Eixo 2 - Os caminhos do enfrentamento e da aceitação. O Eixo 1 foi composto pelas classes: 1, 2, 3, 4, 7; e o Eixo 2 pelas classes: 5, 6. As classes foram nomeadas da seguinte forma: 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.

O estudo foi elaborado de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), tendo sido submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro sob o parecer nº 1125414, aprovado sob o CAAE: 45955315.0.0000.5285. Todos os entrevistados concordaram com a participação, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os participantes foram identificados pelo número correspondente da entrevista.

## RESULTADOS

A amostra final do estudo foi composta por 49 participantes. O número de participantes foi definido pelo critério de reincidência de informação. A amostra do estudo foi de predominância do sexo masculino com 55% (n=27) com idade entre 30 e 39 anos (41%), autoDez.larados solteiros (60%) e com até oito anos de estudo.

As classes foram analisadas e se atribui um título e sentido a estas. Assim, neste estudo, será apresentado apenas a classe 7, intitulada: O antes e o depois do diagnóstico: sentimentos e enfrentamentos, uma vez que esta abordou o processo de diagnóstico da soropositividade para o HIV, trazendo as impressões dos participantes a respeito do antes e depois do diagnóstico, os sentimentos e enfrentamentos a partir do momento que se descobrem como PVHIV.

A classe 7 representou 12,5% do material analisado, com 19 segmentos de texto característicos e as palavras com maior associação à classe. A partir do qui quadrado, foram mais ( $\chi^2 = 23,16$ ) HIV ( $\chi^2 = 22,08$ ) feliz ( $\chi^2 = 19,30$ ) antes ( $\chi^2 = 14,39$ ). O advérbio de intensidade mais expressado com força na classe, por meio do seu qui quadrado, 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 das 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 a morte se apresenta de uma forma mais concreta, uma ameaça sempre à espreita.

*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 (28).*

Living with the human immunodeficiency..

*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 (36).*

*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 (4).*

Sentimentos de tristeza e medo da morte estão associados ao presente. 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 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 (19).*

*Eu não sou feliz, eu acho que eu sou uma pessoa emotiva, sentimental, eu só não sou mais feliz (45).*

*Minha vida antes era mais ativa, agora eu me sinto mais fragilizado (37).*

Evidencia-se nestas passagens que o passado ficou só na lembrança, recordam do tempo em que a vida era mais feliz, não conseguindo fazer com que essa capacidade de melhor gestão da vida no passado se reflita no presente. É possível perceber que o diagnóstico do HIV positivo não é cabível em uma vida feliz e com prosperidade para esses participantes.

*Olha teve momentos agradáveis e desagradáveis porque 'teve' pessoas que me apoiaram e pessoas que me abandonaram (6).*

*Fiquei desesperado, porque eu sou sozinho aqui no rio, e tem o preconceito (7).*

*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 (9).*

A ausência de uma rede de apoio (família, amigos, companheiro) leva o indivíduo a se sentir sozinho e mais fragilizado, experimentando a depressão, que pode bloquear 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 (36).*

Como de outra forma, o apoio e o amparo da rede social trazem segurança.

*Você tem que ver que você tem seus amigos, sua família e as outras coisas 'vai' ser uma consequência (45).*

*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 (17).*

Adquirir hábitos de vida mais saudáveis ajudam a refazer a programação da vida, reforçando os cuidados com a alimentação, como o relato 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 (46).*

## DISCUSSÃO

Dados de outros estudos, bem como do último boletim epidemiológico, corroboram com os achados na predominância do sexo masculino<sup>(8-9)</sup>. 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 do estudo<sup>(8)</sup>. A incidência vem aumentando em pessoas com até oito anos de estudo, ou seja, aqueles que possuem baixo nível de escolaridade. Esse dado também foi observado no presente estudo, no qual 31% possuíam o Ensino Fundamental incompleto (menos de oito anos de estudo). Entretanto, no Brasil, a escolaridade aumentou, sendo Ensino Médio completo, seguido de Ensino Fundamental incompleto<sup>(8-9)</sup>.

A imagem da “bomba-relógio” como algo que poderá explodir a qualquer momento marca a impermanência da vida. A preocupação se refere principalmente à relação de deixar a família, revelando o medo da morte e a intensidade de forma negativa do diagnóstico positivo para o HIV. A proximidade da morte provocada pela doença gera medo, insegurança, estresse e depressão<sup>(10)</sup>, e a morte não está só relacionada diretamente à morte física, mas também à morte de planos e projetos de vida.

No presente, a ameaça da morte aparece e existe uma preocupação que antes não fazia parte do cotidiano, sendo agora uma realidade. Muitas vezes, o sujeito não demonstra, mas vivencia essa situação, e quando o medo de deixar os entes queridos surge, isto pode levar a um estado de tristeza e até depressão<sup>(11)</sup>. Além disso, percebe-se nas falas que o impacto inicial do diagnóstico acarreta o desenvolvimento de um processo depressivo, relacionado ao estigma de morte iminente, de mitos e de preconceitos acerca do diagnóstico de HIV/Aids<sup>(3)</sup>. 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.

Sentimentos de tristeza e medo da morte estão sempre presentes neste início de descoberta do diagnóstico de HIV. Entretanto o medo não é apenas o da morte em consequência da síndrome, há também o medo do preconceito, do não apoio social e da revelação do seu status sorológico<sup>(3,12)</sup>.

A preocupação com a morte ocorreu em quase 60% dos participantes, identificando um diagnóstico

de ansiedade relacionada ao fato, condigno ao confronto com uma doença de prognóstico incerto, percepção iminente de finitude da vida e pensamentos relacionados à morte e ao morrer<sup>(13)</sup>.

A infecção pelo HIV transcende a dimensão biológica e se reflete na vida social<sup>(11)</sup>. Desta forma, o cuidado para PVHIV deve focar na elaboração de estratégias de manejo de momentos delicados, como por exemplo a ideia da morte, para que os danos relacionados à saúde destas pessoas possam ser minimizados. Identificar individualmente cada sujeito, estar atento aos seus desejos e às suas dificuldades, faz com que o cuidado possa ser mais holístico<sup>(15)</sup>. 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, bem como 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 forma como a qualidade de vida é percebida<sup>(16)</sup>. O medo da morte, o preconceito, a exclusão e a solidão são referidos como parte do cotidiano após o diagnóstico<sup>(11)</sup>.

O desânimo, o sentimento de frustração, a expressão da felicidade que ficou no passado trazendo para o presente a intensidade do confronto com o HIV, revelando dor, depressão, medo, solidão e, como consequência, o afastamento das relações sociais, são uma realidade do impacto inicial do diagnóstico.

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 à vida pode levar ao isolamento social<sup>(17)</sup>. Quando o ambiente familiar é favorável, este pode proporcionar segurança e proteção, podendo impactar positivamente no enfrentamento da situação<sup>(13)</sup>.

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<sup>(13)</sup>. O HIV traz um peso psicológico de se viver com uma doença crônica associada à morte, ao preconceito e à exclusão social. Ser PVHIV de uma síndrome que, até o momento, não tem cura traz sofrimento e sentimento de tristeza e estes precisam ser absorvidos no cotidiano, sendo necessário vivenciar essa nova realidade para que a aceitação transforme esta realidade<sup>(11,18)</sup>.

O HIV pode trazer uma intensidade de sentimentos negativos. A felicidade e o bem-estar estão relacionados ao passado, o presente evidencia a certeza da morte iminente e o futuro é visto como incerto, mas isto pode ser transformado com o apoio e o amparo da rede social, trazendo segurança. Para isso, a PVHIV ainda se confronta com a revelação do seu status sorológico, tarefa nem sempre fácil, pois a ocultação do diagnóstico se transforma em uma forma de proteção<sup>(1)</sup>. Todavia, alguns sujeitos buscam identificar pessoas para as quais essa revelação se dará em busca de apoio e acolhimento.

Recomeçar é preciso, com maior valorização da vida e do convívio familiar para enfrentar uma luta

diária na qual é preciso força e apoio para sua superação. A família pode ser um parceiro importante, agregando informações relevantes, colaborando no cumprimento do tratamento medicamentoso e auxiliando nos cuidados gerais<sup>(11,15)</sup>. Por outro lado, a ausência da rede de apoio (família ou amigos) pode gerar angústia e desespero, por se sentir sozinho e confrontado com o medo do preconceito.

Embora ainda haja a presença de preconceitos e mitos acerca do HIV, a soropositividade começa a se manifestar em aspectos positivos, como aproximação familiar, maior cuidado pessoal e mudanças de hábitos. Medo de adoecer, desejo de ter uma vida saudável, trabalhar, estudar e concretizar planos foram os motivadores das PVHIV a manterem adesão ao seu tratamento<sup>(15)</sup>. No estudo, foi observado que 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.

## CONCLUSÃO

Há uma linha tênue entre morrer e viver com HIV. Existe um conjunto de fatores para além da gravidade da síndrome e do convívio com o vírus. O preconceito, o estigma, a quebra das relações sociais e afetivas são fatores que fazem com que os participantes se sintam desamparados e deprimidos, levando a uma perspectiva negativa deste novo contexto vivenciado.

Ao responder o objetivo do estudo, identificou-se que, para alguns participantes, a vida no passado era mais feliz, o presente é depressivo, o futuro é incerto e a morte é uma preocupação presente. A síndrome ainda está envolta numa teia de preconceitos, e se descobrir 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, até posteriormente a aceitação de ir acontecendo. A motivação para viver acontece principalmente quando as PVHIV se sentem apoiadas e acolhidas. Neste contexto, o acolhimento pode vir da família, dos amigos e da rede social como um todo.

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.

Considerando o quanto a infecção pelo vírus HIV é importante na atualidade, atingindo a sociedade como um todo, o quanto este fenômeno persiste envolto em estigma e preconceito, tornam-se pertinentes mais pesquisas sobre o tema.

Não existe conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. Kashima S, de Castro F, de Castro Amarante M, Grupo ProSeguir, Barbieri M, Covas D. HIV/AIDS Researchers Interaction with Schoolteachers: A Key to Combat AIDS Among Brazilian Adolescents. *Journal of HIV/AIDS Prevention in Children & Youth*. [internet] 2008 Oct [Acesso 23 Dez. 20];9(1):115-31. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10698370802126501> DOI: <https://doi.org/10.1080/10698370802126501>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde: Departamento de DST, Aids e Hepatites Viras. Manual técnico para o diagnóstico da infecção pelo HIV. [internet] 2018 Oct [Acesso 20 Dez. 20]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/manual-tecnico-para-o-diagnostico-da-infeccao-pelo-hiv-roberta-francisco>
3. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Nota Técnica nº 20. Usabilidade aplicada a produtos autoteste para triagem do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) [internet] 2016 Dez. [Acesso 12 Dez. 20]. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/notas-tecnicas>
4. Siqueira CL, Silva CC, Teles JKN, Feldman LB. Management: perception of nurses of two hospitals in the south of the state of Minas Gerais, Brazil. *REME rev. min. enferm.* [internet] 2015 Oct [Acesso 12 Dez. 19];19(4):919-26. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1050> DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150071>
5. Maciel KL, Milbrath VM, Irmgard Bärtschi Gabatz R, Freitag VL, Souza da Silva M, Alves dos Santos B. VIH/SIDA: una mirada a las percepciones de quien vive con el diagnóstico. *Rev Cuid [Internet]* 2019 Sep. [Acesso 20 Dez. 19]; 10(3):638-50. Disponível em: <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/638>. DOI: 10.15649/cuidarte.v10i3.638
6. Un aids. Relatório Informativo - Dia Mundial Contra a AIDS 2019. Estatísticas Globais sobre HIV. [internet] 2019 Dez. [Acesso 12 Jan 19]. Disponível em: <https://unaids.org.br/relatorios-e-publicacoes/#:-:text=O%20novo%20relat%C3%B3rio%20do%20UNAIDS,diminuem%20e%20mais%20pessoas%20vivendo>
7. Salvador PTC de O, Gomes AT de L, Rodrigues CCFM, Chiavone FBT, Alves KYA, Bezerril MDS, et al. Uso do software iramuteq nas pesquisas brasileiras da área da saúde: uma scoping review. *Rev Bras Promoc Saúde [Internet]*. 2019 Nov [Acesso 23 Dez. 19];31(Supl):1-9. Disponível em: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/8645> DOI: <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.8645>
8. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol. [internet]* 2013 Dez. [Acesso 23 Dez. 19];21(2):513-8. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-389X2013000200016](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016) DOI: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2013.2-16>
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente. *Boletim Epidemiológico [internet]* 2019 Mar. [Acesso 12 Dez.

19]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/boletins-epidemiologicos-vertical>

10. Galvão JMV. Demographic and socio-demographic profile of people living with HIV/AIDS. *Rev Enferm UFPI*. [internet] 2017 Mar [Acesso 18 Dez. 19];6(1):4-8. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5533>

11. Pinto RNL. Medicina e religião no enfrentamento do HIV/AIDS: família como ângulo de análise. *Horizonte* [internet] 2016 Jun [Acesso 10 Dez. 2019];14(42):680-685. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/horizonte/article/view/P.2175-5841.2016v14n42p680> DOI: <https://doi.org/10.5752/P.2175-5841.2016v14n42p680>

12. Braga RM de O, Lima TP, Gomes AMT, Oliveira DC de, Spindola T, Marques SC. Representações sociais do HIV/AIDS para as pessoas que convivem com a síndrome [Social representations of HIV/AIDS for people living with the syndrome]. *Revista Enfermagem UERJ* [Internet]. 30 de abril de 2016 [Acesso jan. 2019];24(2). Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/15123>

13. Pereira Santos FDR, Oliveira Gurgel do Amaral LR, Azevedo dos Santos M, Gomes Nogueira Ferreira A, Ferreira de Moura J, Bezerra Brito L. Repercussions of spirituality in the lives of women living with HIV. *Rev Cuid* [Internet]. 2019 Set [Acesso 20 Dez. 19];10(3):1-12. Disponível em: DOI: [10.15649/cuidarte.v10i3.711](https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.711)

14. Herta HDOA, Gimeniz Galvão MT, Holanda da Cunha G. Quality of life and nursing diagnoses of women with AIDS. *Enfermaria Global*. [internet] 2017 Oct [Acesso 10 Dez. 2019];16(4):121-5. Disponível em: [http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n48/pt\\_1695-6141-eg-16-48-00121.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n48/pt_1695-6141-eg-16-48-00121.pdf)

15. Oliveira AD de F, Vieira MCA, Silva SPC e, Mistura C, Jacobi CDS, Lira MO de SC. Effects of HIV in daily life of women living with AIDS. *R pesq cuid fundam online*. [internet] 2015 Jan [Acesso 27 Nov 19];7(1):1975-1986. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1975-1986>

16. Galano E, Turato ER, Delmas P, Côté J, Gouveia A de FTB, Succi RC de M, et al. Vivências dos adolescentes soropositivos para HIV/Aids: estudo qualitativo. *Revista Paulista de Pediatria*. [internet] 2019 Jun [Acesso 20 Nov 19];34(2):171-7. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppede.2015.08.019>

17. Rocha GS de A, Angelim RC de M, Andrade ÂRL de, Aquino JM, Abrão FM da S, Costa AM. Nursing care of hiv-positive patients: considerations in the light of phenomenology. *REME rev. min. enferm*. [Internet]. 2015 Jun [Acesso 15 Dez. 2019];19(2):262-5. Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1415-2762.20150040> DOI: [10.5935/1415-2762.20150040](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150040)

18. Rachid M, Schechter M. *Manual de HIV/Aids*. 10ª. Rio de Janeiro; 2017. [Acesso 21 Nov 19];19(2). Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/57787>

**Sources of funding:** No

**Conflict of interest:** No

**Date of first submission:** 2020/03/19

**Accepted:** 2020/09/05

**Publishing:** 2020/12/08

#### Corresponding Address

Marcia Pereira Gomes

Endereço: Rua Sacadura Cabral, 178 - Saúde, Rio de Janeiro - RJ, Brasil. CEP: 20221-903

Telefone: (21) 985755970

E-mail: [mpsemog@gmail.com](mailto:mpsemog@gmail.com)

Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rio de Janeiro.



#### Como citar este artigo (Vancouver):

Gomes MP, Barbosa DJ, Souza FBA, Gomes AMT, Silva ALB, Silva GA. Conviver com o vírus da imunodeficiência humana - os desafios do diagnóstico. *Rev Enferm UFPI* [internet] 2020 [acesso em: dia mês abreviado ano];9:e10223. Doi: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v9i0.10223>