

Memórias de idosos que vivem com o vírus da imunodeficiência humana

Memoirs in the elderly living with the immunodeficiency virus

Recuerdos de los ancianos que viven con el virus de la inmunodeficiencia

Luana de Fátima Garcia de Freitas¹, Daniela Garcia Damaceno², Miriam Fernanda Sanches Alarcon³, Patrícia Regina de Souza Sales⁴, Maria José Sanches Marin⁵

Resumo: Objetivo: compreender as vivências dos idosos com o Vírus da Imunodeficiência Humana acerca dos principais fatos que marcam as suas memórias. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo com método narrativo, com oito idosos vivendo com Vírus da Imunodeficiência Humana, em um município de médio porte do interior paulista, no período de abril a maio de 2018. A análise foi realizada por meio da análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** foram identificadas quatro categorias temáticas: Contexto de vida antes do diagnóstico; O modo de infecção, a suspeita e a confirmação do HIV para o idoso; A convivência com o HIV e Relações familiares/sociais: entre apoios e preconceitos. **Conclusão:** os idosos entrevistados revelaram a doença como uma condição que vai para além de seus aspectos biológicos pois envolve, essencialmente, o contexto social, familiar e psicológico.

Descritores: Idoso; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida; Estágios do Ciclo de Vida; HIV; Enfermagem

Abstract: Objective: to understand the experiences of the elderly with Human Immunodeficiency Virus on the main factors that mark their memories. **Method:** this is a qualitative study with a narrative method, conducted from April to May 2018 in a medium-size city in the inland of the state of São Paulo with eight elderly individuals with Human Immunodeficiency Virus. The analysis was performed by means of content analysis, in the thematic modality. **Results:** four thematic categories emerged: Life context before the diagnosis; Way of infection, HIV suspicion and confirmation by the elderly; Living with HIV and Family/Social relations: among supports and preconceptions. **Conclusion:** the elderly individuals interviewed revealed the disease as a condition that exceeds their biological aspects, since it essentially involves the social, family and psychological contexts.

Keywords: Elderly; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Life Cycle Stages; HIV; Nursing

1 Enfermeira. Graduada em Enfermagem. Faculdade de Medicina de Marília, SP, Brasil. E-mail: luanag.freitas@hotmail.com. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-8135-1288>

2 Enfermeira. Mestre em Saúde e envelhecimento da Faculdade de Medicina de Marília-SP-Brasil. Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita- UNESP. Botucatu, SP, Brasil. E-mail: daniela.garcia22@yahoo.com.br. ORCID: <https://Orcid.org/0000-0001-8656-009X>

3 Enfermeira. Mestre em Ensino em Saúde da Faculdade de Medicina de Marília-SP-Brasil. Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita-UNESP. Botucatu, SP, Brasil. E-mail: miriam@uenp.edu.br. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2572-9899>

4 Enfermeira. Mestre em Ensino em Saúde da Faculdade de Medicina de Marília, SP, Brasil. E-mail: patriciasales@famema.br. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1643-313X>

5 Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Medicina de Marília, SP, Brasil. E-mail: marnadia@terra.com.br. ORCID: <https://Orcid.org/0000-0001-6210-6941>

Resumen: **Objetivo:** comprender las experiencias de los ancianos que viven con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana acerca de los principales hechos que marcan sus recuerdos. **Método:** se trata de un estudio cualitativo con método narrativo, realizado en el período de abril a mayo de 2018 con ocho ancianos que tienen el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, en un municipio de mediano porte del interior del estado de San Pablo. El análisis se realizó por medio del análisis de contenido, en la modalidad temática. **Resultados:** se identificaron cuatro categorías temáticas: Contexto de vida antes del diagnóstico; El modo de infección, la sospecha y la confirmación del VIH por el anciano; Convivir con el VIH y Relaciones familiares/sociales: entre apoyos y preconceptos. **Conclusión:** los ancianos entrevistados manifestaron que la enfermedad es una patología que supera el ámbito de sus aspectos biológicos, puesto que involucra esencialmente al contexto social, familiar y psicológico. **Descriptor:** Anciano; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Etapas del ciclo de vida; VIH; Enfermería

Introdução

O envelhecimento populacional ocorreu de maneira acelerada devido às modificações nos padrões de morbimortalidade e avanços tecnológicos. No Brasil, a população com idade igual ou acima de 60 anos, em 2015, representava 14,3% da população total.¹ O envelhecimento trata-se de um processo de modificações biológicas, fisiológicas, sociais e psicológicas que acontecem de forma heterogênea na população, uma vez que envolve múltiplos determinantes.²

As inovações tecnológicas e científicas tanto aumentaram a longevidade, como possibilitaram realizações que não eram permitidas aos idosos, citando-se como exemplo, a redescoberta da sexualidade.³ Contudo, a sociedade ainda considera a temática como tabu, o que contribui para a prática de relações sexuais desprotegidas. Dessa forma, observa-se como consequência a exposição destes às Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST), com destaque para o Vírus da Imunodeficiência Adquirida (HIV).

No Brasil, a infecção pelo HIV é considerada como um problema de saúde pública, mesmo que desde 2012 tenha se observado uma redução na sua detecção, no ano de 2018 foram notificados 17.248 novos casos. Na população idosa, no mesmo ano, foram realizados 627 diagnósticos de HIV, representando 3,6% dos casos identificados nesse período.⁴ Dessa forma, é motivo de preocupação a infecção pelo HIV nessa faixa etária, sendo que o estigma associado ao mesmo leva essa população a experienciar sentimentos de medo, angústia, desespero, solidão e pânico. Além disso, o preconceito familiar e social reforça ainda mais sentimentos.⁵

Em uma busca de informações sobre as condições de vida e saúde de idosos vivendo com HIV em bases de dados nacional e internacional, foi identificado que são escassos os estudos que abordam o cotidiano desta parcela da população. Contudo, há a indicação de dificuldades para superar e aceitar a doença, o que está mais relacionado com os estigmas e preconceitos, do que com os efeitos fisiológicos da doença. Eles buscam estratégias de superação nas relações interpessoais e no apoio social.⁶⁻⁷

Frente ao contexto complexo que permeia a vida de idosos com HIV e a escassez de estudos que aprofundem essa abordagem, reforça-se a necessidade de conhecer a realidade dessas pessoas a partir do seguinte questionamento: Quais os principais fatos que marcam as suas vidas? O presente estudo tem como objetivo compreender as vivências dos idosos que vivem com o vírus da imunodeficiência humana acerca dos principais fatos que marcam as suas memórias.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo com método narrativo, com idosos vivendo com HIV que fazem acompanhamento em um ambulatório de especialidades de um hospital de ensino do interior paulista. A opção pela pesquisa qualitativa deu-se visto que a mesma possibilita a compreensão das experiências no seu todo. Desse modo, a descrição da experiência humana, como é vivida e sentida pelo próprio ator, possibilita os conhecimentos sobre os indivíduos.⁸

As narrativas individuais focam no compartilhar de experiências únicas as quais, mesmo que sigam a mesma linha de acontecimentos, nunca poderão acontecer da mesma forma, pois cada situação é única para o indivíduo.⁹ Busca-se então, construir e desconstruir discursos na pesquisa narrativa, permitindo ao pesquisador compreender a verdade imersa em outras verdades, sendo ainda um momento em que percebe-se a transformação das mudanças pessoais referentes às experiências do sujeito que vive com a doença ao longo de sua vida.¹⁰

No ambulatório onde os dados foram coletados que serve de referência a 62 municípios, no ano de 2017, passaram por consulta médica um total de 268 pessoas vivendo com HIV, sendo 43 (16,0%) destes maiores de 60 anos. Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista não-diretiva. Este formato de entrevista, por se tratar de uma técnica centrada no entrevistado, possibilitou que o mesmo discorresse livremente acerca de sua experiência.⁹ Inicialmente, foi realizado a identificação dos participantes quanto a: idade, etnia, tempo de diagnóstico, estado civil e escolaridade. No sentido de explorar as memórias dos idosos por meio de narrativa que revelam as vivências, utilizou-se o seguinte disparador: “Fale sobre os principais fatos que foram marcantes em sua vida”.

Foi realizado teste piloto com o acompanhamento de duas pesquisadoras experientes em pesquisa qualitativa, uma com título de doutora e outra com título de mestre, para avaliação do roteiro da entrevista construído com auxílio de uma profissional especialista em infectologia.

Os dados foram coletados no período de abril a maio de 2018. Os critérios de inclusão foram: ter 60 anos ou mais; estar em atendimento há pelo menos um ano no ambulatório selecionado; e residir no mesmo município no qual o ambulatório se localiza, com vistas a facilitar o contato com o idoso e o agendamento das entrevistas. Foram excluídos participantes que apresentavam comprometimento cognitivo que os impossibilitassem de fornecer as informações.

A construção da amostra se deu de forma intencional. Após verificado os critérios de inclusão e exclusão, foram realizados contatos telefônicos e explicado os objetivos da pesquisa. Ao demonstrarem interesse em participar da investigação, foram pactuados os locais e horários segundo disponibilidade do participante. As entrevistas realizadas por duas pesquisadoras treinadas aconteceram em visitas domiciliares e nas dependências de uma faculdade estadual do município em salas reservadas. Devido à complexidade do assunto e o número reduzido de pacientes idosos no município, houve resistência dos usuários em participarem da pesquisa, sendo possível a realização de oito entrevistas. Estas, que tiveram duração média de 45 minutos, foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

A análise e interpretação do material produzido foi realizada por meio da técnica da análise de conteúdo na modalidade temática, objetivando uma interpretação profunda do contexto das falas. Nesse sentido, se deu segundo os seguintes passos: a) pré-análise; b) exploração do material; e, c) tratamento dos resultados obtidos e interpretação.⁸

Dessa forma, inicialmente, foi realizada a leitura de cada entrevista objetivando a organização do material a ser analisado e o reconhecimento das ideias iniciais do texto. Após esta etapa, o material foi submetido a um estudo detalhado, visando o recorte de cada entrevista em unidades de registro, ou seja, a codificação, que permitiu a classificação e a agregação dos dados para elaboração dos núcleos de sentido. Por fim, estabeleceram-se as relações e deduções subsidiadas pela reflexão e fundamentação teórica.⁸

O estudo contou com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição proponente, parecer nº 2.538.085, atendendo à Resolução 510/2016. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para a apresentação dos resultados e preservação da identidade os participantes foram codificados por I seguidos sequência numérica crescente (I1...I8).

Resultados

Participaram deste estudo oito idosos com idade entre 61 a 74 anos, sendo quatro mulheres e quatro homens; três da cor parda, dois negros e três brancos; dois solteiros, dois casados, dois divorciados e dois viúvos e todos descobriram a doença há 11 anos ou mais. Quanto à escolaridade, um é analfabeto, quatro possuem ensino fundamental incompleto e três possuem ensino fundamental completo. A análise dos dados levou à construção de quatro núcleos de sentido: contexto de vida antes do diagnóstico; O modo de infecção, a suspeita e a confirmação do HIV para o idoso; A convivência com o HIV e relações familiares/sociais: entre apoios e preconceitos.

Contexto de vida antes do diagnóstico

Por meio das narrativas dos idosos entrevistados foi possível depreender que as suas vidas foram marcadas por dificuldades desde a infância, perpassando pela inserção precoce no mercado de trabalho em detrimento da escolarização. Nesta trajetória de dificuldades, em que predominava o trabalho rural, a busca por melhoria nas condições de vida foi simbolizada pelo sonho de se mudar para a capital como é observado nas seguintes narrativas:

A minha infância foi muito triste. Morava no sítio, meu pai era muito doente e a gente passava muita necessidade. (I6)

porque tinha que trabalhar, porque não era para estudar [...] Ele nunca estudou [o pai] e estava vivendo; a gente terminou aquele ano e não estudou mais. (I3)

naquela época a gente caçava o lugar melhor. Era sonho de qualquer jovem: 'vou para São Paulo' eu achei que indo para São Paulo era melhor. (I1)

O modo de infecção, a suspeita e a confirmação do HIV para o idoso

Todos os entrevistados contraíram HIV por meio de relações sexuais. Alguns deles não conseguem identificar quem foi a pessoa soropositiva com a qual se relacionaram, indicando contato com diferentes parceiros em ambientes marcados pela diversidade de convivências, seja hétero ou homossexual. Contudo, foi possível identificar que alguns entrevistados foram expostos ao vírus por seus companheiros:

vou falar um negócio para você, eu sou homossexual e eu peguei de transar. Só que eu não sei com quem foi. (I2)

foi em consequência de viagem, essas coisas assim; de dormir fora de casa, inclusive bebia, tinha convívio em vários ambientes; de todo lugar que você pode imaginar, a gente frequentava. Não me prevenia. Achava que acontecia com os outros, mas menos com você. (I4)

quando eu acabei com ele, eu entrei num relacionamento e neste relacionamento que eu entrei o cara tinha HIV. (I6)

Alguns dos entrevistados alegaram falta de conhecimento sobre a forma de transmissão ou descrença na veracidade da mesma. Dessa forma, não faziam o uso de preservativos em todas relações sexuais, estando mais vulneráveis a infecção pelo HIV.

Naquela época você não sabia muito sobre as coisas. Ele contraiu e eu não sabia e vivemos juntos, foi quando eu descobri. (I7)

Eu usava preservativo às vezes sim, as vezes não, mas naquela época não era tão assim divulgado, os comentários eram que era balela pode acontecer ou não pode acontecer. (I8)

Os idosos entrevistados verbalizaram, também, que as primeiras suspeitas da doença, ocorrem com a manifestação de sinais e sintomas ou pela descoberta da doença do parceiro, o que resultou na revelação de relacionamentos extraconjugais e traições do companheiro:

Porque eu achava que ele estava doente, foi naquela época que começou a sair muito anúncio da AIDS, para pessoa ter cuidado, para usar camisinha, então eu falava que ele sabia, ele via os anúncios, não era possível que se ele tiver fazendo ele não vai usar. Não demorou muito tempo, ele aparecia mesmo com o rosto tudo trincando sabe só que nunca imaginei na vida o que era. Acho que já era da doença. (I3)

Veio uma reação assim de fraqueza, depois veio ânsia de vômito, aquelas coisas todas. Estômago, tudo misturado assim. Fiz a consulta, então me pediu exame de sangue e o resultado era AIDS. (I4)

Ao se perceberem HIV positivos, afirmaram que muitos sentimentos permearam suas vivências, envolvendo o impacto do diagnóstico, o desespero, a culpa, a tristeza, a não aceitação, a negação, a omissão, a busca por recursos de enfrentamento, a aceitação e a alegria por estar vivo:

é um desmoronamento, parece que o mundo cai sobre você. Parece que ia acabar naquele dia. O sentimento é só de ter passado para minha

esposa. A gente não sabia, então acabou sendo assim [...] é isso que mais machuca. (I4)

eu fiquei muito triste, porque não é uma coisa ainda aceita, [...] meu filho e minhas filhas fazem oração, que elas são muito católicas também, sabe? Tem dia que eu nem lembro, acredita? Nem lembro! (I7)

Eu não tive tanto conflito comigo mesmo em relação de aceitar ou não aceitar. Eu aceitei e estou conseguindo viver, quer queira ou não diante de muitos fatos de pessoas que foram para o andar de cima, eu estou vivo! Eu estou bem! Estou tendo qualidade de vida e estou vivendo a vida. (I8)

Doença você nunca pode falar nela e aceitar ela, você tem que desprezar ela, fazer com que aquilo não exista em você, então qualquer pessoa que se aproximasse e falasse aquilo era para mim uma mentira. Mas eu deixei poucas pessoas saberem só quando eu ia num médico, [...] que cuidava mesmo, não deixava, não contava para ninguém não. (I6)

A convivência com o HIV

Os idosos entrevistados verbalizaram que na trajetória de viver com HIV, passam por dificuldades, principalmente, em relação a adaptação aos medicamentos. Além disso, ocorreu também mudanças na forma de ver a vida. O uso de medicamentos é visto por eles como um sacrifício, pois enfrentam efeitos indesejáveis. Além disso, por vezes, deixam de fazer uso para consumir bebida alcoólica, conforme se observam nas falas que seguem:

eu nunca fiquei doente, eu vim tomar remédio depois de 63 anos porque a minha imunidade caiu, aí foi meu sofrimento porque eu não queria tomar, eu não queria tomar coquetel de jeito nenhum! Ainda ela me passou um e eu não me dei, porque ficava dando alucinação, aí ela mudou para outro eu comecei a tomar e comecei a vomitar todos os dias, e foi isso que me acabou, ele me desenvolveu refluxo. (I3)

eu troquei já de remédio mais ou menos umas 4 ou 5 vezes e sei lá, tudo depende do seu organismo, a adaptação, os efeitos colaterais, então trocavam de remédio disso e daquilo de acordo com o que eu estava me sentindo, porque a gente faz exame a cada 5 meses. Eu não sei se era coisa de cabeça ou se era efeito dos remédios, eu não tive ereção (I8)

eu não tomo os remédios direito não, porque eu tomo umas cachaças. (I2)

Os idosos entrevistados indicam que a doença ensinou a valorizar mais a vida, agir de forma mais comedida e a ampliar os cuidados com a saúde.

Força de vontade de viver [...] foi depois que eu tive AIDS que eu consegui. Porque antes eu não conseguia, eu enfiava no bar e tomava uma cerveja. Eu acho que a doença me ensinou que quando eu não era doente, que quando eu era são, o dinheiro para mim não tinha valor. (I1)

Eu falo assim que quando eu descobri, eu acabei ficando mais saudável, a sífilis estava me matando, depois que eu fiz o tratamento eu parei com aquelas dores que eu tinha, eu só sinto em não poder doar sangue. (I3)

Eu sempre me cuidei, mas quando a gente sabe que tem um sangue contaminado, passa a se alimentar melhor, sem se preocupar com engordar ou isso e aquilo outro. (I5)

Relações familiares e sociais: entre apoios e preconceitos

Na abordagem sobre as relações sociais e, principalmente, familiares, foi possível perceber que as reações com a revelação do diagnóstico foram diversas, incluindo a rejeição, a indiferença, a aceitação e o apoio.

Minha mãe não foi legal não, no começo não. E ela me adulava demais. Mas quando eu cheguei doente deitei na cama dela, dei para ela a mão ela olhou assim e “levanta daí que eu não quero “podre” na

minha cama”, não foi legal para mim. Hoje em dia quem trata dela é o “podre”, sabe?(I1)

É, meu pai não falou nada sabe. Ele achava que tinha que comprar remédio, aí eu falei “não, não é comprar, o governo fornece o remédio” aí ele não falou nada, foi igual eu, foi normal. A mãe também, não teve reação, não ficou brava, não ficou triste, se ficou triste foi por dentro, mas por fora não, era a mesma coisa. (I2)

Então todos eles deram apoio, e falaram “a senhora que sabe, se quiser largar o pai a gente entende, o que a senhora fizer a gente apoia a senhora.”(I3)

Foi terrível quando eu dei a notícia era uma coisa assim que ninguém esperava. Na época era terrível só de saber que alguém tinha HIV então as pessoas não aceitavam, e eu aceitava! Porque eu pensava: eu estou fazendo tratamento, eu tenho uma esperança de vida, entendeu?(I8)

Na relação com os profissionais da saúde, observa-se tanto estímulo ao tratamento como posturas antiéticas ao expor a terceiros o diagnóstico de HIV positivo:

[os profissionais de saúde] falavam “não, não é assim, e tal, já tem remédio, você tomando direitinho tem a sua sobrevivência, suas coisas e tal” não é igual no começo, que quando descobria já estava muito mal, então assim a gente foi tratando, voltando tudo. (I4)

só que aqui a maioria dos vizinhos já sabia, sabia? Sabe por quê? A enfermeira do posto aqui abriu o exame e contou para a vizinhança inteira (I3).

Discussão

Os idosos que vivem com HIV que foram entrevistados convivem com as inúmeras consequências advindas dessa situação há mais de 11 anos, sendo que muitos deles não adquiriram na velhice, assim, tornaram-se idosos com o vírus.

Destarte, com a distribuição gratuita dos medicamentos antirretrovirais promovida pela Lei nº 9.313/96, o governo brasileiro, pioneiro no acesso a terapia antirretroviral tríplice como política pública, ampliou a expectativa de vida das pessoas vivendo com HIV com maior sobrevida e qualidade de vida.¹¹ As modificações na abordagem no ano de 2013, com o início do tratamento a todas as pessoas a partir do diagnóstico da infecção do vírus independentemente do estado imunológico, contribuiu com este cenário e atribuiu à infecção por HIV um caráter de doença crônica. Dessa forma, as discussões acerca da sobrevida e da eminência da morte após o diagnóstico deu espaço a avanços na qualidade de vida.¹¹⁻¹²

Na atualidade, embora passando por dificuldades e desgastes, os idosos mostram que conseguem conviver de forma harmônica com o problema. Estudo com pessoas soropositivas mostrou associação positiva entre a percepção de qualidade de vida e o tempo de diagnóstico, indicando que com o tempo estes conseguem ressignificar a percepção sobre o vírus.¹³

Na fala dos idosos depreende-se que a infância foi marcada por contextos de vida pouco favorecidos economicamente, o que influenciou sua juventude e vida adulta. Viveram a infância em área rural e foram inseridos precocemente no mundo trabalho, estimulados pelas necessidades das famílias. Os pais necessitavam do auxílio braçal dos filhos para o sustento da família. A situação socioeconômica e as condições de produção da época, juntamente com a inexistência de políticas públicas educacionais que estimulassem a construção de escolas locais e/ou transporte, contribuiu para comprometimento da escolarização dessas crianças.¹⁴

Além disso, a década de 60, quando esses idosos viveram a infância, foi marcada pelo desemprego e miséria dos pequenos produtores rurais levando, principalmente os mais jovens, a migrarem massivamente do campo para a cidade, em busca de melhores condições de vida e trabalho. Esse movimento migratório levou-os a conviverem em cultura diferente e a assumirem postos de trabalho que exigiam menor qualificação pois, geralmente, possuíam baixa

escolaridade, além de pouco acesso à informação, principalmente relativas a sexualidade, aumentado a vulnerabilidade a comportamentos de risco.^{5,15-16}

Todos os entrevistados relataram terem sido expostos por via sexual, seguindo a proporção encontrada entre os anos de 1980-2017 no país em que 82,9% em homens, sendo destes 50,9% em relações heterossexuais, 34,0% homossexuais e 15,1% bissexuais. Já em relação às mulheres, neste mesmo período, 93,1% foram expostas ao HIV pelo contato heterossexual.⁴

Dessa forma, os achados do presente estudo, assim como os dados supracitados desmitificam a relação da infecção pelo HIV e a homossexualidade. O alto percentual dessa infecção no contexto das relações heterossexuais, indica a necessidade de adoção de estratégias de prevenção voltada para essa população que, muitas vezes, ignora o risco da infecção pelo HIV. Estudo identificou a predominância de infecção pelo HIV em idosos que relatavam parceiro único e relações heterossexuais, contudo não faziam o uso do preservativo.⁶

Ainda, os idosos remetem a falta de informação como um fator que os levou a contrair a doença. Se hoje o acesso à informação se dá de forma rápida e há a tentativa de encarar a sexualidade de forma mais ampliada, no passado as dificuldades, os tabus relacionados ao sexo e a sexualidade prejudicavam o conhecimento acerca do HIV. Dessa forma, o não reconhecimento do vírus como ameaça e de sua própria condição de vulnerabilidade, o que se associa à não adesão ao uso de preservativos, aumentavam as chances de infecção.⁵

A falta de informações acerca do HIV, levou os entrevistados a descobrirem o vírus somente com o aparecimento de sinais/sintomas de adoecimento. Assim, o diagnóstico é realizado na fase tardia da evolução da infecção pelo HIV, geralmente durante internações hospitalares próprias ou de seus companheiros.¹⁷

Contudo, o impacto do diagnóstico do HIV para essas pessoas relaciona-se mais com os estigmas e preconceitos acerca da doença do que seus efeitos fisiológicos.⁶ O diagnóstico de HIV leva-os a experienciar sentimentos intensos e angustiantes. Observa-se que,

inicialmente, ocorrem os sentimentos de indiferença/negação. Tais sentimentos são considerados como mecanismo de defesa temporário para que a pessoa possa, com o passar do tempo, se conscientizar e assimilar as modificações e as adaptações necessárias à essa nova condição que permeia sua vida.^{6,16}

A infecção pelo parceiro, representou duplo sofrimento para as mulheres, visto que descobrir-se com a infecção também revelou a infidelidade do marido. Mulheres em situação de violência e HIV positivas verbalizaram sentimento de raiva em relação ao companheiro, além de inconformismo com a situação de precariedade e de vulnerabilidade social que as colocaram em situação de risco, trazendo a doença como consequência.¹⁸

Salienta-se que a educação conservadora e machista em que a multiplicidade de parceiros é vista socialmente como comum para o sexo masculino, assim como a submissão feminina e o sexo como um dever conjugal, levam-nas a sentimentos contraditórios que dificultam a adaptação à condição de soropositivas.⁶

Outros sentimentos que também surgiram foram os de tristeza, culpa, medo das reações sociais com consequente omissão do diagnóstico. Destarte, estando a AIDS atrelada a ideia de fatalidade/morte, ao receber o diagnóstico os idosos apresentam um estado de choque inicial, sendo o sentimento de tristeza presente em todos os relatos. Por medo da reação das pessoas, parte dos idosos decidem revelar o diagnóstico para poucas pessoas. Assim, embora essa omissão possa ser um mecanismo de proteção a sentimentos como rejeição, pode comprometer o acesso dessas pessoas a direitos sociais e de saúde.^{5-7,16}

O sentimento de culpa contido nas narrativas dos idosos relaciona-se, essencialmente, ao fato de ter transmitido a infecção para a parceira. A culpa é caracterizada como uma perturbação que pode potencializar outros sentimentos que se relacionam ao diagnóstico, visto que se sentem responsáveis não apenas pelo seu próprio sofrimento, como também pelo sofrimento do outro.^{5,7,13,18}

Ainda que o diagnóstico do HIV desperte sentimentos intensos como abordado anteriormente, com o passar do tempo, embora haja dificuldades em lidar com fatores estressores em seu cotidiano e medos que permeiam essa nova condição de vida, a vontade de viver e aproveitar a vida os levam a perseverar buscando estratégias para enfrentar e superar os obstáculos e seus próprios preconceitos acerca do HIV.^{5,7,13} Assim, os entrevistados expõem que ao aceitar a sua condição passam a se sentir felizes por estarem vivos. Contudo, para outros, o diagnóstico e os mitos que o envolvem podem representar um sentimento de vontade em desistirem de suas vidas.¹⁹

Em relação ao tratamento, esse mostra-se indispensável a sobrevivência dessas pessoas. Dessa forma, a adesão a terapia antirretroviral (TARV), assim como as modificações positivas nos hábitos de vida e o investimento no autocuidado, devido sua vontade de viver, tornam-se a principal forma de enfrentamento da doença.¹² Contudo, os efeitos colaterais da TARV, além da restrição do uso de bebidas alcoólicas podem comprometer a adesão ao tratamento medicamentoso, dificultando assim a convivência do idoso com a doença.¹¹

Nesse processo de convivência com o HIV, as relações sociais e familiares indicam forte impacto na vida dessas pessoas. O estigma, a discriminação e os preconceitos presentes na sociedade acerca da doença e dos que convivem com os vírus promovem nos idosos a necessidade de manter sigilo em relação a sua condição, confidenciando-se, apenas, com familiares mais próximos. Assim, o medo da reação dos outros e da rejeição interferem profundamente no cotidiano desses sujeitos.^{5,11,16}

Para as famílias, o diagnóstico de HIV pode representar sentimentos antagônicos em relação ao membro, marcados pela rejeição inicial e, posteriormente, a aceitação. A infecção pelo vírus e sua representação social passam a impactar não somente a vida da pessoa como na de toda a sua família. Os familiares vivenciam, também, as diferentes fases de adaptação ao resultado positivo de HIV assemelhando-se àquelas vividas pela pessoa soropositiva.^{5-7,10-11}

A família constituída como suporte e como um lugar seguro para membros vulneráveis, mostra-se importante para o acolhimento da pessoa convivendo com o HIV. O apoio familiar reflete na reestruturação e autoaceitação do mesmo após o diagnóstico do HIV.^{5-6,16}

Assim, visto as complexidades que permeiam a vida dessas pessoas, os profissionais de saúde mostram-se importantes na assistência a esses indivíduos e suas famílias, auxiliando-os na adaptação a sua condição com respeito a autonomia.⁷

Conclusão

Por meio da análise das narrativas, os idosos que vivem com o HIV refletiram sobre suas memórias e sobre sua vivência antes e após terem adquirido o vírus, assim, evidenciaram que adquiriram por contato sexual há mais de 11 anos. Foram crianças inseridas precocemente no mercado de trabalho e com dificuldades no acesso à educação. Na suspeita e detecção da infecção pelo HIV passaram por sentimentos de desespero, culpa, tristeza, não aceitação, negação e omissão. As dificuldades com a doença, envolvem os sinais e sintomas fisiológicos e psicológicos, bem como a convivência com o estigma da doença, o qual é permeado por preconceitos, tanto no contexto social como familiar. Nesta trajetória, o apoio familiar evidenciou-se como fundamental. Os idosos evidenciam que fizeram o enfrentamento, chegaram à aceitação e ao sentimento de alegria por estar vivo.

Este estudo revela as vivências dos idosos com a infecção pelo HIV e suas dificuldades e necessidades cotidianas e contribui para as ações de enfermagem, principalmente no que se refere às ações educativas, visto que são pessoas que necessitam de informações a respeito do diagnóstico e os cuidados adequados, visando a tomada de decisão de forma autônoma e consciente.

Este estudo apresenta limitações pois foi realizado com apenas oito idosos que vivem com HIV que fazem tratamento em um único local o que pode retratar, parcialmente, a complexidade das vivências dessas pessoas. Entretanto, as reflexões sobre os resultados encontrados constituem-se em elementos importantes para as práticas em saúde.

Desta forma, são necessários novos estudos para que a vivências dessas pessoas possam ser compreendidas de forma mais aprofundada e diversificada, tornando evidente complexidade que envolve a condição de ser idoso e viver com o HIV.

Agradecimentos

A Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior no desenvolvimento deste trabalho, que ocorreu com a concessão de bolsas de estudo.

Referências

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira. IBGE: Rio de Janeiro (RJ); 2016.
2. Reis CB, Jesus RS, Silva CSO, Pinho L. Condições de saúde de idosos jovens e velhos. Rev Rene [Internet]. 2016 jan-fev [acesso em 2019 jun 08];17(1):120-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100016>
3. Andrade J, Ayres JA, Alencar RA, Duarte MTC, Parada CMGL. Vulnerabilidade de idosos a infecções sexualmente transmissíveis. Acta Paul Enferm [Internet]. 2017 jan-fev [acesso em 2019 jun 08];30(1):8-15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700003>
4. Ministério da Saúde (BR). Boletim de HIV/AIDS 2018. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2018.
5. Silva AO, Loreto MDS, Mafra SCT. HIV na terceira idade: repercussões nos domínios da vida e funcionamento familiar. Pauta [Internet]. 2017 [acesso em 2019 jun 08];15(39):129-54. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/rep.2017.30380>
6. Nascimento EKS, Albuquerque LPA, Marinelli NP, Campelo MNAA, Santos FJL. História de vida de idosos com HIV/AIDS. Rev Enferm UFPE On Line [Internet]. 2017 abr [acesso em 2019 jun 08];11(4):1716-24. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15243/18023>
7. Anjos KF, Bispo ACO, Suto CSS, Guimarães FEO, Nascimento Sobrinho CL, Rosa DOS. Aspectos bioéticos envolvidos no cuidado ao idoso com HIV/AIDS. Rev Pesqui Cuid Fundam [Internet]. 2016 [acesso em 2019 jun 08];8(3):4882-90. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4882-4890>
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.

9. Squire C. From experience-centred to socioculturally oriented approaches to narrative. In: Andrews M, Squire C, Tamboukon M, editors. *Doing narrative research*. Los Angeles: Sage Publications; 2012. p. 47-71.
10. Oliveira RAA, Zago MMF. Paciente, curado, vítima ou sobrevivente de câncer urológico? um estudo qualitativo. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2018 [acesso em 2019 jun 08];26:e3089. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v26/pt_0104-1169-rlae-26-e3089.pdf doi:10.1590/1518-8345.2715.3089
11. Coutinho MFC, O'Dwyer G, Frossard V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. *Saúde Debate* [Internet]. 2018 jan-mar [acesso em 2018 dez 12];42(116):148-61. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201811612>
12. Medeiros ARC, Lima RLFC, Medeiros LB, Moraes RM, Vianna RPT. Analysis of surviving of people living with HIV/AIDS. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 dez 12];11(1):47-56. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11877>
13. Hipolito RL, Oliveira DC, Costa TL, Marques SC, Pereira ER, Gomes AMT. Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2017 [acesso em 2018 dez 12];25:e2874. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>
14. Willig MH, Lenardt MH, Caldas CP. A longevidade segundo histórias de vida de idosos longevos. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 jul-ago [acesso em 2018 dez 12];68(4):697-704. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680418i>
15. Nascimento CAS, Vianna MA, Ramos DAL, Villela LE, Francisco DN, Ikeda Junior R. A migração do campo para os centros urbanos no Brasil: da desterritorialização no meio rural ao caos nas grandes cidades. *Braz J Dev* [Internet]. 2018 [acesso em 2018 dez 12];4(5):2254-72. Disponível em: <http://brjd.com.br/index.php/BRJD/article/view/251>
16. Silva LC, Felício EEAA, Casséte JB, Soares LA, Morais RA, Prado TS, et al. Impacto psicossocial do diagnóstico de HIV/AIDS em idosos atendidos em um serviço público de saúde. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2015 out-dez [acesso em 2019 jun 08];18(4):821-33. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v18n4/pt_1809-9823-rbgg-18-04-00821.pdf
17. Alencar RA, Ciosak SI. Late diagnosis and vulnerabilities of the elderly living with HIV/AIDS. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 mar-abr [acesso em 2019 jun 08];49(2):229-35. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000200007>
18. Ceccon RF, Meneghel SN. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/AIDS em situação de violência. *Physis (Rio J)* [Internet]. 2017 dez [acesso em 2019 jun 08];27(4):1087-103. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000400012>

19. Araldi LM, Pelzer MT, Gautério-Abreu DP, Saieron I, Santos SSC, Ilha S. Pessoas idosas com o vírus da imunodeficiência humana: infecção, diagnóstico e convivência. *REME Rev Min Enferm* [Internet]. 2016 [acesso em 2019 jun 08];20:e948. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160017>

Contribuições de Autoria

1 – Luana de Fátima Garcia de Freitas

Concepção e planejamento do projeto de pesquisa, análise e interpretação dos dados, redação.

2 – Daniela Garcia Damaceno

Análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica e tradução dos títulos, resumos e descritores para inglês e espanhol.

3 – Miriam Fernanda Sanches Alarcon

Interpretação dos dados, redação e revisão crítica

4 – Patrícia Regina de Souza Sales

Concepção e planejamento do projeto de pesquisa e redação

5 – Maria José Sanches Marin

Concepção e planejamento do projeto de pesquisa, análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica.

Autor correspondente

Miriam Fernanda Sanches Alarcon

E-mail: miriam@uenp.edu.br

Endereço: Av. Prof. Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n- UNESP- Campus de Botucatu/SP

CEP: 1861868

Como citar este artigo

Freitas LFG, Damaceno DG, Alarcon MFS, Sales PRS, Marin MJS. Memórias de idosos que vivem com o vírus da imunodeficiência humana. *Rev. Enferm. UFSM*. 2020 [Acesso em: Anos Mês Dia];vol.10 e: 1-18. DOI:<https://doi.org/10.5902/2179769238707>