

# CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12688

## CONDIÇÕES DE VIDA DE PESSOAS VIVENDO COM HIV EM UM MUNICÍPIO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, BRASIL

*Life conditions of people living with HIV in a city of the state of Rio de Janeiro, Brazil**Condiciones de vida de las personas que viven con el VIH en un municipio del estado de Río de Janeiro, Brasil***Maria Inês Ferreira**<sup>1</sup> **Fabiana Barbosa Assumpção de Souza**<sup>2</sup> 

### RESUMO

**Objetivo:** discorrer sobre as condições de vida das pessoas vivendo com HIV em um município do estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Método:** estudo do tipo transversal, descritivo, de natureza qualitativa. A coleta de dados foi através de entrevistas, sendo os achados submetidos à técnica de análise de conteúdo. A amostra foi composta por pessoas vivendo com HIV que eram abordados no momento que compareciam ao serviço de assistência especializada, sendo definida uma amostra de 20 participantes por técnica de saturação. **Resultado:** emergiram categorias com base nos temas abordados na entrevista relacionados à qualidade de vida (condição de alimentação, atividade física, lazer, religião e satisfação com a vida sexual) e à experiência de viver com HIV. **Conclusão:** as pessoas vivendo com HIV, em tratamento antirretroviral, podem usufruir de boas condições de vida tendo como principal fator impeditivo o medo de vivenciar situações de estigma e discriminação. **DESCRITORES:** Soropositividade para HIV; Políticas públicas; Qualidade de vida relacionada à saúde.

<sup>1</sup>Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>2</sup>Centro Universitário Arthur Sá Earp Neto, Petrópolis, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

Recebido em: 17/05/2023; Aceito em: 06/06/2023; Publicado em: 26/09/2023

**Autor correspondente:** Maria Inês Ferreira [m.inesferreira@unirio.edu.br](mailto:m.inesferreira@unirio.edu.br)

**Como citar este artigo:** Ferreira MI, Souza FBA. Condições de vida de pessoas vivendo com HIV em um município do estado do Rio de Janeiro, Brasil. *R Pesq Cuid Fundam* [Internet]. 2022 [acesso ano mês dia];14:e12688. Disponível em:

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12688>



## ABSTRACT

**Objectives:** investigate the implications for the life conditions of people living with HIV in a city of the State of Rio de Janeiro, Brazil. **Method:** cross-sectional, descriptive, and qualitative study. Data collection was conducted through interviews, and the findings were subjected to the content analysis technique. The sample comprised people living with HIV that were approached at the time they attended the specialized assistance service, and a sample of 20 participants was defined by saturation technique. **Result:** categories emerged based on the topics addressed in the interview related to quality of life (food condition, physical activity, leisure, religion, and satisfaction with sexual life) and the experience of living with HIV. **Conclusion:** people living with HIV in antiretroviral treatment can enjoy good living and the preventing potential factor is the fear of experiencing situations of stigma and discrimination.

**DESCRIPTORS:** - HIV seropositivity; Public policies; Health-related quality of life.

## RESUMEN

**Objetivos:** conocer las implicaciones para las condiciones de vida de las personas que viven con el VIH en un municipio del Estado de Río de Janeiro, Brasil. **Método:** estudio de tipo transversal, descriptivo, de naturaleza cualitativa. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas, y los hallazgos fueron sometidos a la técnica de análisis de contenido. La muestra se compuso por personas que viven con el VIH que fueron abordadas en el momento en que vinieron al servicio de asistencia especializada, y se definió una muestra de 20 participantes por la técnica de saturación. **Resultado:** emergieron categorías basadas en los temas abordados en la entrevista relacionados con la calidad de vida (condición alimentaria, actividad física, ocio, religión, y satisfacción con la vida sexual) y la experiencia de vivir con VIH. **Conclusión:** las personas que viven con el VIH en tratamiento antirretroviral pueden disfrutar de buenas condiciones de vida y salud, y el principal impedimento y el temor de experimentar situaciones de estigma y discriminación.

**DESCRIPTORES:** - Seropositividad para VIH; Políticas públicas; Calidad de vida relacionada con la salud.

## INTRODUÇÃO

Após 40 anos do início da pandemia de aids, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu metas objetivando acabar com a doença como ameaça à saúde pública até 2030, porém, para alcançá-las, se faz necessário o envolvimento de todos os países com a implementação de políticas públicas assertivas e consistentes. Para tal, além da garantia de acesso e adesão à terapia antirretroviral (TARV), é preciso promover a melhoria das condições de vida e de saúde das Pessoas Vivendo com HIV (PVHIV), a equidade na saúde e o bem-estar com acesso amplo, sem estigma ou preconceito e com segurança financeira.<sup>1-3</sup>

Como a TARV propicia a supressão viral, consequentemente, aumenta a expectativa de vida e, com vida mais longa, passam a surgir alterações metabólicas, perda de funções neurocognitivas, envelhecimento, entre outras que podem causar impacto nas atividades da vida diária e interferir na qualidade de vida.<sup>4</sup> Para que a PVHIV não adoça, além dos medicamentos, é preciso ter boas condições de vida, o que envolve o bem-estar físico, mental, espiritual, psicológico e emocional, relacionamentos sociais, acesso à saúde, educação, habitação, moradia, alimentação e adoção de hábitos saudáveis.<sup>5</sup>

A alimentação saudável, muito importante para a promoção de qualidade de vida, pode ser simples, saborosa, rica, diversificada e ainda oferecer o que nosso organismo precisa. Dedicar tempo e colocar a mão na massa é um passo importante para ter sempre comida de verdade na mesa. Para ampliar a autonomia das pessoas durante suas escolhas alimentares é basilar o acesso a informações confiáveis e consistentes, respeitando a identidade e a cultura alimentar da população.<sup>6-7</sup>

A atividade física, também essencial para a qualidade de vida, deve ser integrada à Atenção Básica (AB) que conta com infraestrutura, equipamentos e profissionais qualificados para sua promoção através do Programa Academia da Saúde.<sup>8</sup>

Para a atividade de lazer, está intrínseco sair de casa para se relacionar. Por isso, durante a pandemia de Covid-19, muitas pessoas, mesmo com orientação de isolamento, se arriscaram e saíram, enquanto outras permaneceram em casa por muito tempo, o que pode ter interferido na rotina de vida o que, somado ao HIV, também pode ter desencadeado alterações psicológicas e sociais e provocador sentimentos que levam ao isolamento social por consequência de estereótipos negativos, rótulos discriminatórios e preconceituosos impostos pela sociedade.<sup>9-11</sup> A abordagem de questões sociais e familiares, a satisfação com a saúde, a condição da vivência com a soropositividade ao longo do tempo, podem representar uma reelaboração dos processos de vida da PVHIV.<sup>12</sup>

A dimensão espiritual é considerada parte importante do processo de adoecimento e cura. Porém ocorrem resistências em valorizar a dimensão religiosa por ser um campo marcado pela dominação de uma hierarquia que tem se mostrado historicamente autoritária e dogmática, o que faz com que as pessoas se afastem e não encontrem sentido.<sup>1</sup> Além disso, uma visão dualista que separa o “mundo da matéria” do “mundo do espírito”, tornou ilegítima a consideração das dimensões religiosas da vida humana na investigação da gênese das doenças e na busca de medidas terapêuticas, o que faz com que profissionais, professores e pesquisadores não tragam para o debate científico os saberes e vivências religiosas.<sup>13</sup>

A qualidade de vida sexual é um dos pilares da qualidade de vida, podendo a sexualidade ser afetada pelo medo de infectar parceiros(as) ou de adquirir outras infecções sexualmente transmissíveis.<sup>14</sup> A representação social da vida sexual

das PVHIV pode sofrer transformações após o diagnóstico do HIV pois, o que antes é pautado na liberdade e desejo sexual, hoje pode representar algo regrado e limitado, o que compromete a qualidade de vida, impedindo-a de exercer sua sexualidade de forma prazerosa e plena.<sup>15</sup>

Existe um problema grave que persiste, desde o início da pandemia de HIV/aids e que interfere negativamente nos resultados da TARV, que é o estigma e o preconceito.<sup>16</sup> A maioria das PVHIV já passou por, pelo menos, alguma situação de discriminação ao longo de suas vidas, o que tem se mostrado como um dos grandes obstáculos para o início e adesão ao tratamento, além de ter um impacto negativo nas relações sociais, um retrato importante e preocupante das situações de discriminação cotidianas a que estão expostas as PVHIV no Brasil. Por isso, muitas PVHIV não conseguem revelar o diagnóstico nem para parcerias fixas.<sup>17</sup> São fatores como preconceito e estigma arraigados na sociedade que podem levar muitas PVHIV a esconderem seu diagnóstico e, sobretudo, se afastarem dos serviços de saúde, o que impede o acesso ao tratamento e, conseqüentemente, impossibilita o alcance da ousada meta mundial de acabar com a epidemia de aids até 2030.<sup>18</sup> Nesse sentido, é essencial que intervenções em Saúde Mental sejam ofertadas, não somente para usuários, mas envolvendo também família e comunidade, de forma holística e humanizada. Além disso, o estímulo ao engajamento político e social também é importante no sentido de romper com narrativas marcadas pelo sofrimento, medo, estigmatização e silenciamento. Diagnóstico, afeto, sexo, intimidade e HIV devem se entrelaçar produzindo efeitos diversos no autocuidado, na segurança das práticas sexuais, na identidade e na construção de novos relacionamentos sexuais e amorosos e assim a PVHIV pode experimentar o quanto é libertador poder revelar o diagnóstico e viver livremente.<sup>19-20</sup>

Esse estudo se justifica pela importância de conhecer e dar visibilidade às políticas públicas voltadas para a promoção e melhoria das condições de vida das PVHIV. Além disso, justifica-se por possibilitar refletir sobre as implicações relacionadas à vivência com o HIV, como enfrentamento de estigmas e preconceitos, que interferem drasticamente na adesão à TARV e dificultam o alcance da meta da OMS de acabar com a pandemia de aids, como problema de saúde pública até 2030.

Em face ao exposto, o presente estudo tem como objetivo, discorrer sobre as condições de vida das pessoas vivendo com HIV em um município do estado do Rio de Janeiro, Brasil.

## MÉTODOS

Estudo de tipo transversal, descritivo, de natureza qualitativa.

A seleção dos participantes foi realizada no período entre julho e agosto de 2022 através da abordagem de usuários residentes no município campo da pesquisa, em momentos que compareceram ao serviço de assistência especializada em HIV/aids para retirada de medicamentos, consultas médicas e coleta de exames. Como critério de inclusão, foi estabelecido ter idade mínima de 18 anos no momento da coleta de dados e ser residentes do Município campo da pesquisa e, como critério de exclusão, a pessoa não apresentar condições clínicas e/ou cognitivas suficientes para responderem as

questões da pesquisa. A amostragem foi definida por saturação, ou seja, quando os dados obtidos passaram a apresentar redundância ou repetição, sendo encerrada com um número de 20 participantes.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas gravadas por aplicativo de telefone celular (Super Recorder) e transcritas pelos pesquisadores sendo os participantes identificados por números (P1, P2 e assim sucessivamente) garantindo, assim, o anonimato. Os achados foram organizados, categorizados e analisados com base na técnica de Análise de Conteúdo pressuposta por Bardin, sendo assegurado o rigor metodológico necessário à interpretação de dados de natureza subjetiva.

A pesquisa encontra-se de acordo com os princípios da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 510/2016 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Hospital Universitário Gaffrée e Guinle da UNIRIO, protocolado sob CAAE nº 4604.6621.2.0000.5258, Numero de Parecer: 4.733.239, em 25 de maio de 2021.

## RESULTADOS

Em relação a caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes deste estudo, foram entrevistados 20 PVHIV, predominantemente do sexo masculino, de distribuição homogênea entre todas as faixas etárias, em sua maioria de cor branca, solteiras, heterossexuais, de ensino superior, em condições de trabalho formal, que residem em casa própria e utilizam o ônibus como meio de transporte.

As categorias com as respectivas frequências das respostas estão apresentadas nos quadros demonstrativos abaixo.

No que se refere a alimentação, a categoria “consideram a alimentação boa” foi expressa pela maioria evidenciando que as PVHIV procuram enxergar a alimentação como um cuidado à saúde.

*Quando eu descobri o HIV e comecei a me tratar, passei a cuidar mais de mim, ter uma boa alimentação. Eu procuro fazer minha comida, cozinhar com azeite, comer muita verdura, legumes, alimentos mais saudáveis. (P17)*

Sabe-se que as PVHIV com acesso e adesão à TARV, têm maior expectativa de vida e, com vida mais longa, podem surgir agravos como hipertensão, diabetes, entre outros inclusive relacionados ao envelhecimento, o que faz com que sejam necessárias ações de promoção à saúde, dentre elas a alimentação saudável. Colocar a mão na massa no preparo dos alimentos, é um passo importante para se ter sempre comida de verdade na mesa e oferecer tudo o que o organismo precisa.<sup>5-6</sup>

A falta de tempo para o preparo do próprio alimento, a falta de condições financeiras e a falta de informações corretas foram justificativas apresentadas para os que não consideram a alimentação boa

*Acho que o fato de eu trabalhar, na correria, acabo não me alimentando bem [...] é pela praticidade mesmo. (P14)*

*Eu gostaria de me alimentar melhor, mas as vezes falta dinheiro. (P16)*

*Tem muitos alimentos que eu tenho alergia, por exemplo, não como banana, tomate, leite, queijo, carne de porco... isso atrapalha a minha alimentação e eu acabo restringindo muito a minha comida. (P2)*

A falta de tempo associada à vida moderna talvez seja hoje um dos principais fatores que impedem as pessoas de fazerem boas escolhas na hora de comer. Nesse sentido, é fundamental o acesso a informações confiáveis e consistentes, respeitando a identidade e a cultura alimentar da população, pois a adoção de hábitos alimentares saudáveis não se trata apenas de uma escolha individual. A autonomia durante as escolhas alimentares é necessária, assim como a garantia de segurança financeira e equidade na saúde, identificando e atendendo as necessidades essenciais da pessoa. É preciso vencer a barreira da ignorância com informações corretas, sensibilizar a pessoa para que haja a mudança de paradigma de comportamento alimentar e identificar dificuldades individuais contando, para tal, com suporte multiprofissional.<sup>3-7</sup>

Em relação a prática de exercícios físicos, a sensação de preguiça, não gostar de fazer exercícios e as dificuldades impostas pela pandemia de Covid-19 foram afirmativas que surgiram para justificar a categoria “não praticam exercícios físicos”, conforme as falas abaixo.

#### Quadro1 – Aspectos relacionados à qualidade de vida

TEMAS ABORDADOS	CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Alimentação	Consideram a alimentação boa	18
	Não consideram a alimentação boa	02
Atividade física	Não fazem nenhuma atividade física	12
	Realizam atividade física	8
Lazer	Preferem ficar em casa	18
	Gostam de sair de casa para o lazer	2
Religião professada	Não professam religião	10
	Professam religião	10
Vida sexual	Referem satisfação	11
	Referem insatisfação	9

**Fonte:** Elaboração própria.

*Sedentária purinha. Eu sei que preciso, mas e a preguiça? (P5)*

*Sei que é para a minha saúde, mas eu não gosto. (P17)*

*Eu fazia natação duas vezes por semana [...], só parei agora por causa da pandemia. (P4)*

Considerando a importância da atividade física, os serviços que prestam assistência a PVHIV precisam envolver a AB para que seja possível desenvolver uma atuação multidisciplinar

com maior participação e autonomia dos usuários, como forma de garantir um atendimento integral que desenvolva ações de promoção à saúde. Uma excelente estratégia é inserir a PVHIV no programa Academia da Saúde que funciona em espaços públicos onde são ofertadas práticas de atividades físicas para população.<sup>5-8</sup>

Sobre as atividades de lazer, gostar de ficar em casa foi expresso pela grande maioria, conforme as falas a seguir.

*Eu gosto muito de ficar em casa vendo televisão ou na internet. (P1)*

*Ficar em casa, brincar com meu cachorro e com meu filho é uma hora de lazer para mim. (P5)*

*Quase não saio de casa, não faço nada, me sinto prisioneiro do HIV. (P20)*

As atividades de lazer são consideradas como oportunidade de sair de casa. Nesta pesquisa, a afirmativa de ficar em casa de forma tão expressiva pode estar relacionada ao isolamento imposto pela pandemia de Covid-19 que interferiu na rotina de vida de muitas pessoas ou, também, a alterações clínicas, psicológicas e sociais desencadeadas pelo HIV que podem provocar sentimentos de baixa autoestima, medo, solidão e, conseqüentemente, o isolamento social. Para melhorar as condições de vida de PVHIV que sofrem tais desajustes, se faz necessário a atuação eficiente de equipe multiprofissional com capacidade técnica e preparada para acolher, ouvir e ajudar no processo de reintegração e reelaboração dos processos de vida.<sup>9-12</sup>

Na categoria “Gostam de sair de casa”, se encontrar com amigos, viajar e realizar atividades religiosas emergiram nos achados como forma de lazer.

*Eu adoro sair com amigos, tomar um café com uma amiga, almoçar na casa de outra... (P7)*

*Eu gosto sair para evangelismo. (P9)*

*Gosto de viajar, vou sempre que posso. (P19)*

Em relação a religião, as falas abaixo justificam a categoria “não professam religião”:

*O importante é ter fé. [...] frequentar igreja, para mim, não precisa. (P13)*

*Eu acredito que a religião funciona como um escape para o ser humano [...] e faz com que a gente tenha uma culpa moral que não faz sentido. (P08)*

A dimensão espiritual sempre esteve ligada às práticas religiosas e continua presente em todos os estratos sociais. Porém muitas das resistências em valorizar a religião se devem à percepção de se tratar de um campo marcado pela dominação de uma hierarquia que tem se mostrado historicamente autoritária e dogmática, o que faz com que as pessoas se afastem. Além disso, no campo da ciência, existe uma visão dualista que tornou ilegítima a consideração das

dimensões religiosas. Dessa forma, profissionais, professores e pesquisadores sentem-se constrangidos de trazer para o debate científico os saberes e vivências religiosas que muitas vezes são fundamentais em suas vidas privadas.<sup>13</sup>

A categoria “Professam religião” foi representada pelas seguintes falas nesse estudo:

*Sou católico e frequento [...]. Nunca tive dificuldade com a igreja católica, muito pelo contrário, sempre foi uma parceira muito grande para mim.* (P3)

*Eu sou espírita, kardecista e frequento. A religião te dá um suporte entende? Cada um tem que descobrir o seu modo de continuar, de dar o seu melhor, procurando evoluir, a função é essa, a gente veio para evoluir.* (P7)

*Sou religioso praticante. Nos momentos difíceis, sem respostas, é a conexão com Deus que nos sustenta.* (P19)

A manutenção de uma boa saúde mental, em conjunto a uma rede de apoio psicossocial e espiritual, além do tratamento adequado, desde o momento da descoberta do diagnóstico, contribui marcadamente para a melhoria das condições de vida e saúde da PVHIV.<sup>12</sup> É importante saber identificar individualmente o desejo da pessoa nesse sentido e com qual religião a mesma se identifica (ou se não se identifica com nenhuma), e ter muito cuidado para não forçar a PVHIV a aceitar alguma determinada religião, especialmente com garantia de cura. A espiritualidade precisa oferecer conforto com tranquilidade e leveza.

Quando abordado o tema sobre satisfação com a vida sexual emergiram as categorias “satisfeitos” e “Insatisfeitos”. A afirmativa de insatisfação com a vida sexual foi bastante expressiva na pesquisa.

*“Eu me sinto muito insatisfeita porque depois que descobri o HIV eu fico muito presa, não fico à vontade na relação, tenho medo de passar o vírus para ele.”* (P5)

*Eu me sinto insatisfeita porque não consigo mais me relacionar com ninguém e ficar sozinha é muito ruim.* (P9)

A qualidade de vida sexual é um dos pilares da qualidade de vida. A representação social da vida sexual, principalmente das mulheres vivendo com HIV, sofreu transformações após o diagnóstico principalmente na vivência com parcerias sorodiferentes. A relação antes pautada na liberdade e desejo sexual, devido ao medo de transmitir, pode se tornar algo regrado e limitado, o que compromete a autoestima e a qualidade de vida dessas mulheres, impedindo-as de exercer sua sexualidade de forma prazerosa e plena.<sup>14-15</sup> Nesse sentido, é fundamental haver espaço de atendimento do casal, repensando as formas de intervenção no processo saúde e doença e nas estratégias de cuidado em relação à vida sexual.

O medo de transmitir a infecção pode afetar a satisfação da PVHIV com a sexualidade de forma intensa, a tal ponto que, mesmo tendo conhecimento de que a CV indetectável

impede a transmissão do HIV ainda assim há insegurança, como se observa na fala abaixo.

*Hoje eu vivo um pouco mais tranquilo porque estou indetectável há 4 anos, mas mesmo assim me dá insegurança e isso me deixa insatisfeito.* (P15)

Por isso é tão importante o amplo acesso à serviços de qualidade, nos quais se prestam apoio e informações essenciais por equipes multiprofissionais, para que a PVHIV possa exercer plenamente sua sexualidade, com segurança e tranquilidade.

Para exercer sua sexualidade em plenitude, não é necessário abrir o diagnóstico para ninguém, caso não queira, desde que não coloque outras pessoas em risco. Tendo boa adesão ao tratamento e a carga viral estando indetectável, a possibilidade de transmitir o vírus deixa de existir. Por isso, é fundamental que a PVHIV se aproprie do significado do slogan “Indetectável = Intransmissível”, que pode, juntamente com o uso do preservativo para prevenção de outras infecções sexualmente transmissíveis, ser a “luz no fim do túnel” para uma vida segura, plena e feliz.

**Quadro 2** – Aspectos relacionados à experiência de viver com HIV

TEMAS ABORDADOS	CATEGORIAS	FREQÜÊNCIA
Experiência de viver com HIV	Vivem bem com o HIV	12
	Não vivem bem com o HIV	8
Situações de preconceito	Nunca sofreram preconceito	17
	Já sofreram preconceito	3

**Fonte:** Elaboração própria

## DISCUSSÃO

Sobre a experiência de viver com HIV, duas categorias emergiram: “Vivem bem com o HIV” e “Não vivem bem com o HIV”.

Na primeira categoria foram apontados aspectos relevantes como a importância da promoção do autocuidado, ver a vida positivamente, encarar a doença e o tratamento com normalidade entre outros, conforme observa-se nas afirmativas abaixo.

*Quando eu soube que tinha o HIV, a opção era viver ou morrer, e eu fiz a opção por viver. Eu vivo muito bem com o HIV.* (P3)

*Em alguns aspectos a minha vida até melhorou. Eu passei a me cuidar mais, a me preocupar mais comigo, com quem eu me envolvo, passei a ver a vida de outra maneira, mais positivamente.* (P6)

*O HIV mudou minha maneira de ver a vida, eu passei a me cuidar mais, fiquei mais atento com minha saúde, melhorou minha qualidade de vida.* (P14)

*É só mais uma doença crônica, vida normal.* (P19)

Para melhoria das condições de vida da PVHIV, além das políticas públicas de ampliação de acesso à TARV, outros aspectos (sociais, familiares etc.) também devem ser considerados pois podem representar uma reelaboração dos processos de vida.<sup>12</sup> De maneira geral, pelo impacto da aids na sociedade, é comum se pensar que a infecção pelo HIV impede que a pessoa possa viver bem, ter qualidade de vida e ser feliz. Entretanto as falas acima mostram que cada indivíduo tem sua maneira de lidar, inclusive melhorando a condição de autocuidado e vivendo mais positivamente. Isso é o esperado pelas equipes de saúde que prestam assistência às PVHIV, e não esperam somente a redução da CV ao nível indetectável (a vida não se reduz a um resultado de exame), mas que as PVHIV possam usufruir de boas condições de vida e saúde.

Na categoria “Não vivem bem com o HIV” emergiram falas relacionadas ao preconceito vivido pelas PVHIV, solidão, limitação da vida pelo medo de exposição, entre outras impactantes.

*Muito difícil. Às vezes eu choro sozinha porque fico pensando na aceitação das pessoas se souberem, tenho medo de sofrer preconceito, às vezes da família mesmo.* (P2)

*A minha vida ficou muito limitada principalmente por causa do sigilo. Até mesmo em relação ao trabalho é difícil eu pedir para sair para vir ao médico, eu preciso fazer exames, buscar remédio... é difícil.* (P5)

*É bem difícil por causa desse segredo, sou refém disso.* (P4)

*Uma prisão, sou refém desse segredo, o HIV tirou toda a minha liberdade.* (P20)

Observa-se que a problemática circula em torno do sigilo. A discriminação tem se demonstrado como um dos grandes obstáculos para o início e adesão ao tratamento, além de ter um impacto negativo nas relações sociais nos âmbitos familiar, comunitário, de trabalho, entre outros, um retrato importante e preocupante das situações de discriminação cotidianas a que estão expostas as PVHIV no Brasil.<sup>17</sup> Isso interfere negativamente na vida das pessoas, pois é contraditório viver bem quando se é refém de um segredo que impede a vida em toda sua plenitude.

O estudo também buscou investigar sobre possíveis situações de preconceito vivenciadas pelos participantes e, dos achados, emergiram duas categorias: a dos que referiram nunca terem sofrido (a grande maioria) e o dos que referiram já terem sofrido preconceito.

Dentre os que referiram “Nunca sofreram preconceito” ressalta-se que foi unânime ser mantido total sigilo do diagnóstico.

*Qwq21Eu nunca sofri esse tipo de preconceito porque eu mantenho em segredo.* (P12)

*Meus pais morreram sem saber. Se eu tivesse aberto para todo mundo, tenho certeza de que eu teria sofrido algum tipo de preconceito.* (P11)

Dentre os que referiram ter sofrido preconceito, emergiram afirmativas de situações indiretas, mesmo com o sigilo preservado, conforme as falas abaixo

*[...] no meu serviço, de vez em quando eu escuto umas piadas sobre pessoas que tem o HIV e fico quieta, mas eu não dou a entender que eu tenho o vírus não.* (P09)

*[...] eu já ouvi pessoas falando de forma preconceituosa sobre pessoas com HIV sem saber da minha condição, tipo: bonito por fora, mas podre por dentro, entre outras coisas.* (P20)

Também emergiram afirmativas de situações diretas, conforme as falas abaixo

*“Não escondo de ninguém que eu tenho o HIV, todo mundo sabe, mas eu já fui muito julgada por causa disso entre as outras trans e por minha família, já chorei muito, já sofri muito”.* (P06)

*“Uma vez houve um acidente de trabalho com um paciente que me mordeu e eu percebi que a enfermeira estava preocupada somente com o paciente, de eu ter contaminado ele, e nem um pouco comigo. Começou aquele bochicho no hospital e aquilo me incomodou muito. Eu estava machucado, poderia ter arrancado meu dedo fora, mas ninguém ligou, nem a CAT fizeram, aí naquela situação eu me senti vítima de preconceito”.* (P17)

Esses achados corroboram com o objetivo da OMS de acabar com o preconceito e discriminação, tão nocivos à vida das PVHIV e um problema grave que persiste, desde o início da pandemia de HIV/aids.<sup>3-16</sup> A maioria das PVHIV já passou por, pelo menos, alguma situação de discriminação ao longo de suas vidas. A discriminação tem se demonstrado como um dos grandes obstáculos para o início e adesão ao tratamento, além de ter um impacto negativo nas relações sociais nos âmbitos familiar, comunitário, de trabalho, entre outros, um retrato importante e preocupante das situações de discriminação cotidianas a que estão expostas as PVHIV no Brasil.<sup>17</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dentre os aspectos relacionados às boas condições de vida, a pesquisa mostrou que a alimentação é vista como uma forma de cuidado à saúde, tendo como dificultores, a falta de tempo para o preparo do próprio alimento, a falta de condições financeiras e a falta de informações corretas. Nesse sentido é preciso oferecer autonomia durante as escolhas alimentares

das PVHIV e, para tal, faz-se necessário vencer a barreira da ignorância com informações corretas, sensibilizar a pessoa para que haja a mudança de paradigma de comportamento alimentar e identificar dificuldades individuais contando, para tal, com suporte multiprofissional.

Os achados mostraram que a prática de exercícios físicos precisa ser incentivada pois o desânimo, sensação de preguiça, o fato de não gostar de academia e o isolamento imposto pela pandemia de Covid-19 interferem negativamente. É preciso envolver a AB e inserir a PVHIV no programa Academia da Saúde que funciona em espaços públicos onde são ofertadas práticas de atividades físicas para população.

Em relação ao lazer, ficou evidente que as PVHIV têm preferência por ficarem em casa, sendo necessária avaliação individual para identificar se é realmente um desejo ou consequência de algum agravo emocional decorrente da condição de viver com HIV ou do isolamento imposto pela pandemia de Covid-19.

A religião se manifestou mais como um exercício de espiritualidade e não como religiosidade, sendo necessário então estimular a PVHIV desde que a mesma deseje, pois, a espiritualidade não pode ser forçada e, quando desejada, precisa oferecer conforto com tranquilidade e leveza.

A satisfação com a sexualidade foi expressiva nos achados, entretanto aparece prejudicada pelo medo que a PVHIV tem de transmitir a infecção para a parceria sexual e pela imposição do sigilo do diagnóstico. Por isso é tão importante o amplo acesso à serviços de qualidade, nos quais se prestam apoio e informações essenciais por equipes multiprofissionais, para que a PVHIV possa conhecer todas as formas de prevenção e exercer plenamente sua sexualidade, com segurança e tranquilidade.

A pesquisa mostrou que as PVHIV tem possibilidade de viver bem com o HIV desde que tenham acesso à TARV e tenham suas necessidades básicas atendidas. Entretanto, o medo de vivenciar situações de estigma e preconceito se expressou como o maior fator impeditivo da qualidade de vida sendo necessárias ações de políticas públicas de eliminação do preconceito e discriminação.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde - UNAIDS. Relatório de Monitoramento Global da Aids. Acabando com a aids rumo às metas 90 90 90. [Internet]. 2019 [acesso em 22 de novembro 2022]. Disponível em: <https://unaids.org.br/2017/07/19-mi-em-tratamento-hiv-mortes-relacionadas-aids-caem-no-mundo/>.
2. United Nations Programme on HIV/AIDS - UNAIDS. Confronting Inequalities: Lessons for Pandemic Responses from 40 years of aids. [Internet]. 2021 [cited 2022 dez 15]. Available from: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2021-global-aids-update\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-global-aids-update_en.pdf).
3. World Health Organization (WHO). Pan American Health Organization – PAHO. Coronavírus Disease 2019 (COVID-19) and HIV: Key Issues and Actions. [Internet]. 2020 [cited 2022 oct 20]. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52313>.
4. Romanos CW, Rembold SM. autores. Triagem de alterações neurocognitivas das pessoas que vivem com HIV/aids pelo Enfermeiro: revisão integrativa da literatura [monografia na internet]. Niterói: Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Universidade Federal Fluminense. 2016. [acesso em 12 mar 2023]. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/2639/1/Carina%20Willi%20Romanos.pdf>.
5. Ministério da Saúde (BR). Qualidade de vida em 5 passos. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [acesso em 28 de novembro 2022]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260\\_qualidade\\_de\\_vida.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html).
6. Ministério da Saúde (BR). Alimentação saudável ao seu alcance. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021 [acesso em 24 de novembro 2022]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-brasil/eu-quer-me-alimentar-melhor/noticias/2021/alimentacao-saudavel-ao-seu-alcance>.
7. Ministério da Saúde (BR). Desmistificando dúvidas sobre alimentação e nutrição. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [acesso em 15 de março 2022]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desmistificando\\_duvidas\\_sobre\\_alimenta%C3%A7%C3%A3o\\_nutricao.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desmistificando_duvidas_sobre_alimenta%C3%A7%C3%A3o_nutricao.pdf).
8. Ministério da Saúde (BR). Recomendações para o Desenvolvimento de Práticas Exitosas de Atividade Física na Atenção Primária à Saúde do Sistema Único de Saúde. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021 [acesso em 27 de janeiro 2023]. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MjA2MQ==>.
9. Cembranel P, Perinotto ARC, Souza ALB, Paula AP, Loebach IC. Lazer e qualidade de vida em tempos de pandemia. Pista. [Internet]. 2021 [acesso em 23 de

- janeiro 2023];3(2). Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/pista/article/view/27635/>.
10. Bezerra CB, Saintrain MVL, Braga DRA, Santos FS, Lima AOP, Brito EHS de, Pontes CB. Impacto psicossocial do isolamento durante pandemia de covid-19 na população brasileira: análise transversal preliminar. *Saúde soc.* [Internet]. 2020 [acesso em 11 de dezembro 2022];29(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-129020200412>.
  11. Patrício ACFA, Silva IBN, Ferreira MAM, Rodrigues BFL, Silva RFS, Nascimento JA, Silva RAR. Depressão, autoestima, expectativa futura e esperança de vida de pessoas com HIV. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2019 [acesso em 05 de janeiro 2023];72(5). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>.
  12. Hipólito RL, Oliveira DC, Costa TL, Marques SC, Pereira ER, Gomes AMT. Qualidade de vida de pessoas convivendo com HIV/aids: relação temporal, sociodemográfica e perceptiva da saúde. *Rev. latinoam. enferm.* [Internet]. 2017 [acesso em 22 de janeiro 2020];25. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1258.2874>.
  13. Vasconcelos EM. Espiritualidade na Educação Popular em Saúde. *Cad. CEDES.* [Internet]. 2009 [acesso em 24 de janeiro 2023];29(79). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-32622009000300003>.
  14. Andrade MCPH, Canasiro AR, Toledo LM, Moorsel MAV, Avelino-Silva V I, Ferreira Filho ES, Lerner T. Função sexual, sexualidade e qualidade de vida sexual em mulheres vivendo com HIV. *Braz. j. infect. dis.* [Internet]. 2022 [acesso em 21 de janeiro 2023];26, (Suplem. 1). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bjid.2021.102129>.
  15. Boa MF, Queiroz ABA, Santos GS, Pereira CSF. Relacionamentos sorodiscordantes ao HIV/aids: representações sociais femininas e práticas de cuidados. *Interam. j. psychol. (IJP).* [Internet]. 2018 [acesso em 07 de março 2023];52(3). Disponível em: <https://doi.org/10.30849/rip%20ijp.v52i3.477>.
  16. Diaz RS. “A minha geração vai ver o desaparecimento da epidemia de VIH”. *Fumaça: podcast de jornalismo de investigação.* Portugal, dez 2021. Entrevistador: Danilo Thomaz. [acesso em 28 de novembro 2022]. Disponível em: <https://fumaca.pt/ricardo-sobhie-diaz-minha-geracao-vai-ver-desaparecimento-epidemia-vih/>.
  17. Organização Mundial de Saúde – UNAIDS [homepage na internet]. Índice de estigma em relação às pessoas vivendo com HIV e aids no Brasil [acesso em 19 jan 2023]: Disponível em: <https://unaids.org.br/2019/12/estudo-revela-como-o-estigma-e-a-discriminacao-impactam-pessoas-vivendo-com-hiv-e-aids-no-brasil/>.
  18. Delfino VD’FR, Carvalho FPB, Silva FG, Silva AKLCE, Silva LAMS, Isoldi DMR. HIV/AIDS e as infecções oportunistas. *Rev. enferm. UFPE on line.* [Internet]. 2021 [acesso em 04 de dezembro 2022];15(02). Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2021.247823>.
  19. Tavares JH, Silva SD, Pinheiro EPF, Vasconcelos JS, Rodrigues DP, Oliveira MAF. Saúde mental: representações sociais dos enfermeiros da estratégia saúde da família. *Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online).* [Internet]. 2023 [acesso em 15 de março 2023];15:e11984. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.11984>
  20. Borges REA, Silva MFS, Melo LP. “Mas não tive coragem de contar”: a revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde soc.* [Internet]. 2017 [acesso em 06 de março 2023];26(3). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017170311.o> em Natal/RN (Trabalho de Conclusão de Curso). [Internet] 2019 [acesso em 30 de agosto 2022]. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/43211>.