









EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO CRÔNICO TRANSMISSÍVEL: DISCURSIVIDADES DE PESSOAS VIVENDO COM HIV

EXPERIENCES OF CHRONIC TRANSMISSIBLE ILLNESS: DISCURSIVITIES OF PEOPLE LIVING WITH HIV

LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA TRANSMISIBLE: DISCURSOS DE PERSONAS CON VIH

-  Cassiara Boeno Borges de Oliveira¹
-  Maria Amélia Zanon Ponce²
-  Antonio Ruffino-Netto³
-  Lis Aparecida de Souza Neves⁴
-  Mariana Gaspar Botelho Funari de Faria¹
-  Pedro Augusto Bossonário¹
-  Pedro Fredemir Palha¹
-  Aline Aparecida Monroe¹

¹ Universidade de São Paulo - USP, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP, Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública. Ribeirão Preto, SP - Brasil.

² Secretaria Municipal de Saúde - SMS, Programa Municipal de IST/AIDS. São José do Rio Preto, SP - Brasil.

³ USP, Faculdade de Medicina, Departamento de Medicina Social. Ribeirão Preto, SP - Brasil.

⁴ Secretaria Municipal de Saúde - SMS, Programa Municipal de IST/AIDS, Tuberculose e Hepatites Virais. Ribeirão Preto, SP - Brasil.

Autor Correspondente: Cassiara Boeno Borges de Oliveira
E-mail: cassiara.boeno@gmail.com

Contribuições dos autores:


Aquisição de Financiamento: Cassiara B. B. Oliveira;
Coleta de Dados: Cassiara B. B. Oliveira; **Conceitualização:** Cassiara B. B. Oliveira, Maria A. Z. Ponce, Antonio Ruffino-Netto, Lis A. S. Neves, Pedro F. Palha, Aline A. Monroe;
Gerenciamento de Recursos: Cassiara B. B. Oliveira;
Gerenciamento do Projeto: Cassiara B. B. Oliveira, Aline A. Monroe; **Investigação:** Cassiara B. B. Oliveira; **Metodologia:** Cassiara B. B. Oliveira, Maria A. Z. Ponce, Antonio Ruffino-Netto, Lis A. S. Neves, Pedro F. Palha, Aline A. Monroe;
Redação - Preparação do Original: Cassiara B. B. Oliveira, Pedro F. Palha, Aline A. Monroe; **Redação - Revisão e Edição:** Cassiara B. B. Oliveira, Maria A. Z. Ponce, Antonio Ruffino-Netto, Lis A. S. Neves, Mariana G. B. F. Faria, Pedro A. Bossonário, Pedro F. Palha, Aline A. Monroe.

Fomento: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq. Bolsa de Doutorado.

Submetido em: 03/06/2020

Aprovado em: 09/11/2020

Editores Responsáveis:

-  Alexandra Dias Moreira
-  Tânia Couto Machado Chianca

Como citar este artigo:

Oliveira CBB, Ponce MAZ, Ruffino-Netto A, Neves LAS, Faria MGBF, Bossonário PA, Palha PF, Monroe AA. Experiências do adoecimento crônico transmissível: discursividades de pessoas vivendo com HIV. REME - Rev Min Enferm. 2020[citado em ____];24:e-1349. Disponível em: _____
DOI: 10.5935/1415.2762.20200086

RESUMO

Objetivo: analisar os sentidos discursivos produzidos por pessoas vivendo com HIV acerca da experiência do adoecimento crônico. **Método:** estudo qualitativo, ancorado no referencial teórico-metodológico da Análise de Discurso de matriz francesa. A partir de roteiro semiestruturado, foram entrevistados 11 indivíduos assistidos no Serviço de Atendimento Especializado em doenças infectocontagiosas de um município do interior paulista. Considerou-se, ainda, a descrição dos perfis sociodemográfico, comportamental e clínico dos participantes, a partir de questionário fechado. **Resultados:** os perfis sociodemográfico e comportamental assemelharam-se aos dados epidemiológicos da infecção em âmbitos nacional e internacional. Quanto ao perfil clínico, chama atenção a predominância de indivíduos com carga viral detectável. O (re)conhecimento do perfil epidemiológico dos participantes possibilitou a apreensão e a compreensão das condições de produção em sentidos restrito e amplo que estão na base dos discursos. Os gestos interpretativos possibilitaram a elaboração de dois blocos discursivos: sentidos de incorporação e (re)produção do discurso biomédico; e da normalização à resistência: processos de experienciar o HIV em cronicidade. As análises discursivas indicaram a incorporação e a reprodução do discurso biomédico com sentidos edificados na patologia. Observou-se, ainda, a tentativa de alinhamento ao pensamento de normalização do HIV. Contudo, aspectos fragilizadores (preconceito, discriminação e estigma) estiveram na base dos discursos dos sujeitos. **Conclusão:** os resultados podem contribuir para a qualificação da assistência, especialmente na abordagem pela equipe multiprofissional, favorecendo espaços dialógicos sobre a experiência crônica com o HIV.

Palavras-chave: Doença Crônica; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Saúde Pública; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to analyze the discursive meanings produced by people living with HIV about the experience of chronic illness. **Method:** qualitative study, anchored in the theoretical-methodological framework of discourse analysis of French matrix. Based on a semi-structured script, 11 individuals assisted in the Specialized Care Service for infectious diseases in a municipality in the interior of São Paulo state were interviewed. We also considered the description of the sociodemographic, behavioral and clinical profiles of the participants, based on a closed questionnaire. **Results:** sociodemographic and behavioral profiles were similar to epidemiological data of infection at national and international level. Regarding the clinical profile, the predominance of individuals with detectable viral load is detectable. The (re)knowledge of the epidemiological profile of the participants allowed the apprehension and understanding of the production conditions in restricted and broad senses that are the basis of the discourses. The interpretative gestures allowed the elaboration of two discursive blocks: meanings of incorporation and (re)production of biomedical discourse; and normalization to resistance: processes of experiencing HIV in chronicity. Discursive analyses indicated the incorporation and reproduction of biomedical discourse with meanings built in pathology. It was also observed the attempt to align with the thought of HIV normalization.

However, weakening aspects (prejudice, discrimination and stigma) were the basis of the subjects' discourses. Conclusion: the results can contribute to the qualification of care, especially in the approach by the multidisciplinary team, favoring dialogical spaces about chronic experience with HIV.

Keywords: Chronic Disease; Acquired Immunodeficiency Syndrome; Public Health; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: analizar el significado de los discursos que producen las personas con VIH/ SIDA sobre la experiencia de vivir con una enfermedad crónica. **Método:** estudio cualitativo, en base al marco teórico-metodológico del Análisis del Discurso de matriz francesa. A partir de un guión semiestructurado, se entrevistó a 11 personas en el Servicio de Atención Especializada de Enfermedades Infecciosas de una ciudad del interior de São Paulo. También se consideró la descripción del perfil sociodemográfico, conductual y clínico de los participantes, en base a un cuestionario cerrado. **Resultados:** el perfil sociodemográfico y conductual fue similar a los datos epidemiológicos de la infección a nivel nacional e internacional. En cuanto al perfil clínico, se destaca el predominio de individuos con carga viral detectable. El (re) conocimiento del perfil epidemiológico de los participantes permitió captar y comprender las condiciones de producción en un sentido amplio y restringido que yacen en la base de los discursos. Los gestos interpretativos permitieron elaborar dos bloques discursivos: significados de incorporación y (re) producción del discurso biomédico; y de la normalización a la resistencia: procesos de la experiencia con el VIH crónico. Los análisis discursivos indicaron la incorporación y reproducción del discurso biomédico con significados contruidos sobre la patología. También hubo un intento de alinearse con la idea de normalizar el VIH. Sin embargo, la base de los discursos de los sujetos fueron los aspectos debilitantes de la enfermedad (prejuicios, discriminación y estigma). **Conclusión:** los resultados pueden contribuir a la calificación de la asistencia, especialmente por parte del equipo multidisciplinario, favoreciendo espacios de diálogo sobre la experiencia crónica con el VIH.

Palabras clave: Enfermedad Crónica; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Salud Pública; Investigación Cualitativa.

INTRODUÇÃO

A situação de saúde no Brasil se estabelece, entre outros aspectos, por uma transição demográfica com acelerado envelhecimento populacional e uma transição epidemiológica incompleta. Esse cenário tem demandado um complexo perfil de doenças ao Sistema Único de Saúde (SUS), com ascensão das condições crônicas não transmissíveis (doenças circulatórias, diabetes mellitus, câncer) e transmissíveis (vírus da imunodeficiência adquirida (HIV), hanseníase, tuberculose (TB), algumas hepatites virais).¹

Entende-se por condições crônicas as situações de doença que podem ser de longa duração – superior a três meses – ou

indefinida e que suscitam respostas sociais reativas ou proativas, episódicas ou contínuas e fragmentadas ou integradas por todos os envolvidos no processo (sistema de atenção à saúde, profissionais da saúde, pessoas usuárias).¹

No tocante ao HIV e à AIDS, desde o surgimento dos primeiros casos – década de 1970 – até os dias atuais, a doença assumiu aspectos crônicos degenerativos que têm suscitado sua reinterpretção como experiência de adoecimento. Algumas ações contribuíram para esse novo cenário, entre as quais a expansão mundial do acesso aos medicamentos antirretrovirais (ARV) que, entre outros aspectos, favoreceu o declínio da mortalidade por causas relacionadas à AIDS de 1,9 milhão de mortes em 2005, para 1 milhão em 2016.²

Esse importante avanço cooperou para o prolongamento da expectativa de vida após o diagnóstico da doença, porém há que se considerar que a dispensação de medicações não garante, necessariamente, o êxito no tratamento. Aspectos como o grau de escolaridade, a faixa etária, a complexidade do esquema terapêutico, os efeitos colaterais dos medicamentos, as dificuldades de adequação à rotina diária do tratamento, transtornos mentais (depressão, ansiedade) – por exemplo –, interferem sobremaneira no risco de abandono ao tratamento³ e, conseqüentemente, na vivência com a doença.

Também outros aspectos somam-se aos potenciais fragilizadores da (con)vivência com o HIV, entre esses a integração com o serviço de saúde. Estudo⁴ revelou que a formação de vínculo com o serviço de saúde pode ser aprimorada a partir da mudança do paradigma estritamente biomédico, presente no atual modelo de assistência. Nesse sentido, uma visão ampliada do cuidado que considere os aspectos culturais, sociais, emocionais, pode favorecer uma assistência mais afinada às necessidades dos indivíduos, para além dos aspectos fisiopatológicos.

Torna-se premente, portanto, compreender os efeitos de sentido produzidos pelos adoecidos acerca da experiência de (con)viver com o HIV, haja vista a possibilidade de desvelar processos de subjetividade que podem influenciar/caracterizar a maneira como as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) (re)agem à essa condição de adoecimento em cronicidade.

Frente ao exposto, o estudo tem como questão norteadora: “que significados são atribuídos pelas PVHIV em relação à experiência de adoecimento?”. Objetivou-se, com isso, analisar os sentidos discursivos produzidos por PVHIV acerca da experiência do adoecimento crônico.

MÉTODO

Trata-se de estudo de natureza qualitativa, ancorado no referencial teórico-metodológico da análise de discurso (A.D.) de matriz francesa ou pechêuxiana, cujo quadro epistemológico assenta-se na interseção de três grandes áreas do conhecimento: a Linguística, admitindo a não transparência da língua; o Materialismo

Histórico, afirmando que o homem faz história, sendo afetado pela ideologia; e a Psicanálise, reconhecendo a influência do inconsciente para o/no sujeito.⁵

A A.D. reconhece o discurso como prática de linguagem que transcende a descrição enimesmada da língua e dos elementos constituintes de um enunciado. Trabalha no limite interpretativo entre a língua e a ideologia, considerando os efeitos de sentido produzidos entre interlocutores, enquanto sujeitos ideologicamente capturados, incompletos, cindidos e em constante movimento.⁵

A partir disso, esse referencial teórico-metodológico se configura como um importante aliado nos estudos em saúde pública e coletiva (como campos de conhecimento), haja vista que pode suscitar a reflexão acerca das condições de produção dos discursos, bem como orientar a compreensão dos sentidos que determinam e que são determinados pelos processos individuais, coletivos e sócio-históricos⁶ acerca das práticas de cuidado em saúde, especialmente no que diz respeito ao HIV e à AIDS.

A definição dos participantes do estudo procedeu de forma intencional, sendo incluídos indivíduos de ambos os sexos, que tivessem atingido a maioridade civil, que iniciaram o tratamento para a AIDS com ARV no ano 2000, que estivessem em seguimento ambulatorial para o tratamento da doença em 2015 e que estivessem fisicamente aptos a participarem do estudo. Cumpre destacar que o ano 2000 foi considerado um marco dessa investigação, haja vista que no referido período o cenário estudado esteve em segundo lugar no *ranking* dos 100 municípios brasileiros com maior incidência de AIDS (por 100 mil habitantes) no país.⁷ Como critérios de exclusão amostral, consideraram-se as pessoas em situação de privação de liberdade.

Desse modo, 29 indivíduos tornaram-se elegíveis a participarem do estudo, sendo que destes, cinco se recusaram a participar da pesquisa e 10 não foram contatados após três tentativas de agendamento da entrevista. Portanto, 11 indivíduos tornaram-se elegíveis a participarem desta investigação, os quais estão representados no texto pela consoante “P” maiúscula (em referência à palavra participante), por numerações arábicas – tendo em vista a ordenação temporal na qual as entrevistas foram realizadas – e pelo sexo.

Os dados foram produzidos entre os meses de maio e agosto de 2015 nas dependências do serviço de atendimento especializado em doenças infectocontagiosas (SAE) de um município do interior paulista, Brasil. O referido serviço de saúde tem como principal objetivo a integralidade das ações e serviços de saúde direcionados às doenças e às infecções transmissíveis de municípios. Para tanto, conta com equipe multidisciplinar que integra ações – entre outros serviços – de Medicina, de Enfermagem, de Nutrição, de Serviço Social e de Farmácia.⁸

Por meio da técnica de entrevista semidirigida – na qual há a fluidez no comando do diálogo (ora do entrevistador, ora do entrevistado) –, os depoimentos foram gerados nos dias de consulta médica agendada no serviço de saúde, otimizando, assim,

a mobilidade do participante até o local. A partir disso, abordava-se os indivíduos na sala de espera, explicando-lhes os motivos que os tornaram elegíveis a participarem do estudo, bem como os objetivos da pesquisa e, assim, prosseguia-se com o convite para participarem desta investigação.

Após a leitura, o aceite e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, efetivaram-se as entrevistas. Estas foram realizadas após o término da consulta médica, exclusivamente pela primeira autora, de forma individualizada, em sala privativa do serviço de saúde, com o auxílio de mídia digital para a gravação dos depoimentos. As entrevistas tiveram duração de seis a 18 minutos. Cabe destacar que a entrevistadora não tinha qualquer relação com os participantes da pesquisa. Foi utilizado roteiro de entrevista que contemplou quatro questões semidirigidas, norteadas pelos seguintes aspectos: sentidos do adoecimento por HIV e a doença como uma condição crônica.

O material empírico foi transcrito na íntegra e – já conformado em *corpus* analítico – foi inserido no *software* Atlas ti, versão 7.0, que foi utilizado exclusivamente para organizar o volume de material gerado nas entrevistas, bem como facilitar a visualização dos fragmentos que seriam posteriormente analisados. As entrevistas foram particularizadas e, procedendo às leituras e às releituras detalhadas do material, foi possível compor as unidades de sentido (*codes*) que propiciaram a emergência das formações discursivas (*memos*). Sequencialmente, foi possível agrupar em redes de sentidos (*family*) e, por conseguinte, proceder às análises em profundidade, tendo em vista os objetivos adotados neste estudo. Cabe ressaltar que não houve interferências do *software* Atlas ti na seleção dos fragmentos analisados, tampouco nas análises empreendidas sobre o *corpus* analítico.

Considerando os procedimentos metodológicos da A.D., o material empírico foi analisado por meio das seguintes etapas: 1) passagem da superfície linguística para o objeto discursivo. Nessa etapa se desfez a ilusão de que o que fora dito pelo sujeito só poderia ter sido feito daquela maneira e não de outra, por meio daquelas palavras e não de outras. Buscou-se compreender como o objeto simbólico produziu sentidos por/para os sujeitos; 2) passagem do objeto discursivo para a formação discursiva. Nessa etapa observaram-se os processos de filiação a determinadas redes de sentido que, por sua vez, estão ancoradas na ideologia; e 3) passagem do processo discursivo para a formação ideológica. Tendo em vista o afinamento às redes de sentido, observou-se as filiações dos participantes à ideologia dominante e de que maneira esta se materializou em seus dizeres. Consideraram-se, para tanto, os vestígios, as pistas e as marcas textuais.⁵

A A.D. – como dispositivo teórico-metodológico – considera o dizer e também o não-dizer que é constitutivo do processo discursivo e que, por conseguinte, significa. Em outras palavras, o que já foi dito e esquecido faz sentido (eco) no dizer atualizado, por meio do interdiscurso, da memória discursiva.⁵ Desse modo, o presente estudo norteou as análises dos não-ditos tomando-os

pela noção de implícito,⁵ desvelado nas formações discursivas às quais os discursos dos participantes se filiaram.

Adicionalmente, esta investigação levou em consideração os aspectos relacionados às caracterizações sociodemográfica, comportamental e clínica dos entrevistados, tendo em vista a produção de dados a partir do relato direto, bem como de informações contidas nos prontuários individuais de saúde arquivados no SAE. Para tanto, utilizou-se formulário específico composto de 20 questões fechadas, sendo considerados os resultados de exames laboratoriais até seis meses que antecederam a realização desta pesquisa.

Para a análise dos referidos dados utilizaram-se as técnicas de estatística descritiva, por meio de distribuição de frequências absolutas e relativas. Ressalta-se que tais análises foram importantes na medida em que possibilitaram a compreensão das condições de produção em sentido restrito (contexto imediato) e amplo (contextos social, histórico e ideológico) que edificam os discursos dos participantes. Desse modo, tais dados ofereceram a possibilidade de complementação analítica dos achados qualitativos.

Tendo em vista o compromisso ético com as pesquisas científicas que envolvem seres humanos, este estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da instituição responsável, sob o protocolo CAAE 34170214.1.0000.5393 e Ofício Institucional nº191/2014.

RESULTADOS

A maioria (63,3%) dos participantes era do sexo feminino, com média de idade de 48,6 ($\pm 8,5$) anos. Predominância de cor branca e parda (45,5% cada), do ensino fundamental incompleto (36,4%) e do estado civil casado/união estável (45,5%). Entre os entrevistados, a maioria (81,8%) referiu práticas heterossexuais e todos relataram a não utilização de drogas ilícitas no período da pesquisa. No tocante aos exames de contagem de linfócitos T-CD4+, houve predominância (45,5%) de resultados superiores a 500 células/mm³ e, nos exames de carga viral, a maioria (54,5%) foi detectável, estando abaixo de 1.000 cópias.

Em conformidade ao objetivo proposto, bem como aos procedimentos metodológicos da A.D. foram elaborados dois blocos discursivos: sentidos de incorporação e (re)produção do discurso biomédico; e da normalização à resistência: processos de experienciar o HIV em cronicidade.

No primeiro bloco discursivo foram mobilizados gestos interpretativos que compreendem a produção de sentidos sobre a incorporação, bem como a (re)produção de um discurso legitimado sobre o HIV, tendo em vista a ancoragem no conhecimento biomédico/científico (dominante e hegemônico) sobre a doença.

Com efeito, os participantes filiaram-se às formações discursivas de ordenação e de cumprimento austero das terapêuticas protocolares. Para tanto, os entrevistados posicionaram-se à margem da própria experiência de adoecimento, valendo-se de

expressões implícitas e explícitas, em terceira pessoa, como forma de legitimar seus dizeres pautados na autoridade do conhecimento biomédico sobre o HIV.

Você tem que ter controle! Tomar os remédios certinho!
(P4, sexo feminino).

Se não tomar o remédio, morre! É fatal! Não adianta, porque vai morrer! De uma coisa ou de outra, vai morrer! (P9, sexo feminino).

Ademais, observaram-se filiações às formações discursivas afinadas aos sentidos de detentores do conhecimento sobre a doença, com dizeres centralizados na patologia e em práticas de saúde, a partir da apropriação de termos médicos/técnicos.

O HIV em si não mata ninguém! O que mata, são as doenças oportunistas, né?! (P3, sexo masculino).

Ah, eu acho que é uma doença [referindo-se ao HIV] que ela ataca, principalmente, o sistema imunológico da pessoa, né?! Então, se a pessoa bombardear o corpo dela, primeiro com alimentação inadequada, com os vícios de droga, bebida alcoólica, tabagismo, práticas erradas... tudo isso abaixa a nossa imunidade. É onde a doença evolui! (P7, sexo masculino, grifos nossos).

No segundo bloco discursivo mobilizaram-se gestos interpretativos que presumem a tentativa de ecoar sentidos consonantes com a normalização, a naturalização da (con)vivência com o HIV, a partir da filiação às formações discursivas afinadas aos sentidos de afazeres cotidianos.

Eu vivo uma vida normal! Eu tomo medicamento, eu tomo cerveja. Eu saio, eu tomo cerveja. Vivo uma vida normal!
(P1, sexo feminino).

Normal! Assim, eu acordo cedo, faço meu serviço, tomo meu café. Se tiver que sair, eu saio! Levo minhas netas para a escola, trago. Para mim é normal! (P5, sexo feminino).

É uma vida, assim, normal! Eu trabalho, faço minhas coisas. Dou seguimento! (P6, sexo feminino).

Eu tenho uma vida normal. Não tenho que separar nada! [referindo-se aos utensílios domésticos utilizados pelos demais moradores da casa] *Faço as coisas super bem!*
(P8, sexo masculino, grifos nossos).

Normal! Para mim não tem nada. Eu sou normal! Estou bem, super bem! Sempre estive! (P10, sexo masculino).

Apesar disso, foram observados dizeres consonantes às formações discursivas que supõem a existência de fragilizadores da normalização da (con)vivência com o HIV, tendo em vista as dificuldades com o manejo dos efeitos da doença, da terapia medicamentosa, bem como os desgastes pessoais gerados pelo preconceito social e pelo abandono.

Eu tentei me matar, sabe?! Foi complicado a minha vida! Eu só chorava! Mas, realmente fazer o quê, né?! Agora as consequências da vida vêm. Estou com os olhos inchados, estou com alergia. Tenho que me cuidar! (P2, sexo feminino).

Ah, existe muito preconceito ainda! Pelo tempo que faz, né, que está aí [referindo-se ao HIV]. Mas, existe! Existe pessoas preconceituosas! É ruim! Porque às vezes você não tem amizade por causa da pessoa ser preconceituosa. Às vezes a pessoa para de falar com você, afasta de você. Então, é difícil! Eu trabalhava, fui mandada embora! Por causa disso! Existe muito preconceito! (P4, sexo feminino, grifos nossos).

Uma vida normal, normal, não é! Normal, se eu não tomasse nenhum remédio. Mas, é difícil! O remédio dá muito efeito. Dá enjoo, dá desinteria, dá depressão! [...] O remédio também faz um mal pra gente que não é brincadeira! (P9, sexo feminino).

Inclusive, eu troquei, né, o medicamento! Com o outro [medicamento] eu estava tendo enjoo, muito enjoo [...] Não conseguia tomar, me dava ânsia de vômito. Emagreci! (P11, sexo feminino, grifos nossos).

DISCUSSÃO

Os perfis sociodemográfico e comportamental observados nesta pesquisa vão ao encontro de dados epidemiológicos da infecção em âmbitos nacional e internacional^{9,10} no que concerne à baixa escolaridade, às práticas heterossexuais, ao baixo consumo de drogas ilícitas e à boa adesão à terapia antirretroviral (TARV). Entretanto, difere dos resultados em nível nacional em relação à predominância da doença em mulheres e à variável raça/cor autodeclarada. Houve, ainda, similaridade com os achados de estudo¹¹ realizado no estado de São Paulo, especialmente no tocante ao tempo de convívio com a doença (>12 anos).

Quanto ao perfil clínico, chama a atenção a predominância de indivíduos com carga viral detectável. Tal constatação assemelha-se aos dados apresentados por relatório mundial,¹⁰ em que se observou que mais da metade das PVHIV (52,6%) não atingiu a supressão viral. Aspectos como a incipiente testagem anual de carga viral, o estigma, a discriminação, as falhas na integração entre os serviços de saúde que tratam da TB e do HIV, bem como a resistência às

drogas existentes, conformam-se como algumas das barreiras para o alcance da supressão viral em âmbito global.¹⁰

A A.D. ultrapassa a compreensão do texto pela sua extensão e também pela sua literalidade. Trata-o, pois, como fato discursivo, tendo em vista a maneira pela qual o texto organiza a relação entre língua e história na significação dos sujeitos, considerando a memória, o interdiscurso, a ideologia.⁵ Portanto, a A.D. trabalha com a materialidade histórica da linguagem, haja vista a heterogeneidade textual, entre outros aspectos, quanto à natureza das linguagens (oral, escrita, científica, literária, etc.).⁵

Desse modo, os achados ora apresentados possibilitaram a reflexão acerca das condições de produção em sentidos restrito (contexto imediato da produção dos dizeres) e amplo (contextos social, histórico e ideológico envolvidos no processo discursivo), a partir da observação dos perfis sociodemográfico, comportamental e clínico dos participantes que edificam os discursos analisados.

O aumento na expectativa de vida das PVHIV configura-se como reflexo da nova conformação da doença, que ao longo dos anos assumiu aspectos de cronicidade. Assim, (con)viver com o HIV nessa perspectiva enseja dos adoecidos a articulação de múltiplos enfrentamentos, os quais suscitarão do/no sujeito um trabalho interpretativo que – para a A.D. – acontecerá pela transitoriedade e também pela sedimentação dos sentidos, a depender do quão afetados os sujeitos sejam/estejam pela língua (naturalmente falha) e pela história (susceptível a rompimentos).⁵

Para a A.D. o discurso se configura como efeito de sentido entre interlocutores, tendo em vista os lugares sociais que os mesmos ocupam como sujeitos e não como indivíduos.⁵ Estabelece-se, desse modo, o processo discursivo a partir do qual todo discurso nasce em outro e determina um outro,¹² tendo em vista as filiações às formações discursivas. O conceito de formação discursiva compreende a produção de sentidos diretamente relacionados à ideologia, instituindo o que deve e pode ser dito em uma determinada conjuntura.⁵

Desse modo, alguns discursos tornam-se legitimados e assumem *status* de verdade, como se vê no discurso científico positivista que compreende o mundo a partir da objetividade, da regularidade¹³ e no qual se incorporam as Ciências Médicas.

Com esse entendimento reflexivo constatou-se que a incorporação e a (re)produção do discurso biomédico instaurou dizeres à margem da experiência de adoecimento pela infecção do HIV sob a ótica da subjetividade individual/própria, de modo que os participantes se referiam a uma vivência de outrem, a partir de dizeres implícitos e explícitos em terceira pessoa (“você”). Essa utilização de formas indiretas no discurso caracteriza-se como uma tentativa de obscurecer o sujeito da enunciação. Entretanto, a subjetividade é inerente à linguagem, logo, sua constituição dar-se-á mesmo que não haja a exposição do eu.¹⁴

Resultados semelhantes também foram observados em estudo¹⁵ com PVHIV em que foi possível perceber representações

da AIDS como uma doença do outro. Tais posturas geraram sentimentos de invulnerabilidade à doença, favorecendo ambientes de inércia ante as práticas preventivas e o retardo na busca pelo serviço de saúde.¹⁵

Observou-se, ainda, a apropriação de termos médicos/técnicos, bem como a persistência de sentidos de ordenação, de austeridade sobre o uso da terapia medicamentosa. Esses aspectos denotam uma tentativa dos sujeitos em legitimar seus dizeres escudados pelo discurso biomédico, cujo modelo alinha-se à observação estrita do dano orgânico, fisiopatológico.

Estudo¹⁶ realizado com paciente acometido por doença crônica revelou que houve apropriação e reprodução do discurso médico como forma de alterar o dizer considerado leigo em um dizer científico. Há que se considerar que o tempo de exposição, bem como de convívio, dos indivíduos com a condição crônica de adoecimento torna-se proporcional à apreensão de termos médicos/técnicos¹⁶ e, portanto, a reprodução do discurso dominante. Nesse paralelo, houve similaridade com os achados do presente estudo, na medida em que o tempo de convívio com o adoecimento crônico dos participantes foi de 15 anos e que a média de idade era de 48,6 anos.

Entende-se que a incorporação e a (re)produção do discurso biomédico podem favorecer a instauração de um processo de cuidado hierarquizado, em que os profissionais de saúde (âncoras no discurso dominante) assumem o protagonismo na condução do estado de adoecimento em detrimento dos próprios indivíduos. Tal cenário pode gerar posturas de passividade em relação ao seguimento regular dos tratamentos, por exemplo, e favorecer o engessamento da relação paciente-profissional de saúde.

O protagonismo dos participantes ante o manejo da doença constitui-se como uma maneira de experienciar o processo de adoecimento crônico assentado sobre suas escolhas, sobre a manutenção de seu tratamento. Para tanto, torna-se necessário que haja uma relação proximal e de corresponsabilidade, de modo que os adoecidos tenham governabilidade sobre o seu cuidado, sentindo-se amparados pelos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros) envolvidos no processo.¹⁷

Se a produção de discursos almeja conjurar poderes interpelando indivíduos em sujeitos para que seus dizeres façam sentido,⁵ logo, a reverberação de (outros) sentidos não acontecerá aleatoriamente, inocentemente. No tocante ao HIV, tem-se observado a instituição de um discurso de normalização, de naturalização da (con)vivência com a doença.¹⁸ Esses sentidos refletem-se nos dizeres dos entrevistados a partir da filiação às formações discursivas afinadas à perspectiva de afazeres cotidianos, inerentes à rotina da vida prática.

Resultados semelhantes foram obtidos em estudo¹⁹ sobre a experiência de adolescentes que viviam com HIV acerca da adesão medicamentosa. Entre outros aspectos, os participantes mencionaram sentirem-se “normais” como os demais adolescentes

não adoecidos, haja vista o desempenho de atividades da vida cotidiana como brincar, jogar bola, ir à escola.

De encontro a isso, a (con)vivência com o HIV em cronicidade parece se configurar como uma problemática, seja do ponto de vista individual, como também social. Foram observados dizeres afinados às formações discursivas que presumem a existência de fragilizadores do discurso de normalização da (con)vivência com o HIV, entre os quais se mencionaram as dificuldades com o uso ininterrupto da terapêutica medicamentosa.

Ao longo dos anos, os avanços nas terapias medicamentosas do HIV contribuíram sobremaneira para o aumento da sobrevivência dos adoecidos. Entretanto, há que se considerar que o sucesso do tratamento deve ser pensando para além da ingestão dos comprimidos, com vistas a ultrapassar o pensamento reducionista e cristalizado acerca da compreensão biomédica da doença.²⁰

A adesão ao tratamento na perspectiva da condição crônica está intimamente relacionada às experiências decorridas ao longo do processo, estando à mercê das problemáticas e das variabilidades enfrentadas pelos indivíduos em seu meio, determinando, assim, episódios de maior ou menor adesão à terapêutica. Portanto, os indivíduos devem ser avaliados/compreendidos segundo a sua condição de adesão em um determinado momento e conjuntura.^{17-18,20-22}

Ao encontro desse entendimento, estudo²³ realizado com PVHIV evidenciou que algumas características clínicas, como a carga viral indetectável e a manifestação assintomática da doença, influenciaram diretamente na adesão à TARV e, por conseguinte, na qualidade de vida dos participantes. Tendo em vista esse alinhamento analítico, o presente estudo observou predominância de resultados laboratoriais com carga viral detectável que pode sugerir – entre outros aspectos – dificuldades dos indivíduos no manejo do tratamento preconizado pelo serviço de saúde e, ainda, períodos de menor adesão à terapia.

Os sentidos de preconceito social e de abandono identificado nos dizeres dos participantes também se configuraram como fragilizadores do discurso de normalização da (con)vivência com o HIV. Outro estudo²⁴ com PVHIV observou, entre outros aspectos, que os preconceitos intrafamiliar e social impactaram negativamente no processo de convivência com a doença, de modo que a ausência de suporte social e/ou emocional aos participantes se converteu em reações de isolamento e quadros psicológicos nocivos.

Com efeito, tem-se observado a ascensão de movimentos que negam a existência do HIV e da AIDS em *sites* e fóruns da internet. Estudo²⁵ desenvolvido na maior comunidade negacionista do HIV da Rússia analisou 4.821 postagens e comentários, sendo que a explicitação dos sentidos de negação da doença aconteceu a partir de três aspectos principais: a negação do diagnóstico, a relutância em seguir a terapêutica instituída e o aconselhamento considerado insatisfatório por

parte dos profissionais de saúde que assistem os adoecidos. Os resultados do estudo sugerem, entre outros aspectos, que as práticas dos profissionais de saúde podem contribuir para geração de sentidos de negação do HIV. Assim, espera-se que o aconselhamento em saúde considere uma abordagem mais alinhada às particularidades de cada adoecido.²⁵

Do exposto, compreende-se que as vicissitudes do HIV ao longo de sua história têm requerido dos atores envolvidos (adoecidos, gestores, profissionais de saúde, comunidade) o comprometimento no sentido de fomentar reflexões e ações de saúde alinhadas às reais necessidades dessa condição de adoecimento em constante devir. Para tanto, é premente que haja espaços dialógicos entre os adoecidos e os profissionais de saúde, sobretudo em âmbito local, de modo a considerar as particularidades identitárias de cada sujeito em seu meio, ultrapassando, pois, o entendimento estritamente pragmático e biomédico do HIV.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os gestos interpretativos instaurados neste estudo propiciaram a observação da incorporação, bem como da reprodução de um discurso pragmático, patologicista, acerca da (con)vivência com o HIV. Como consequência, os entrevistados pareceram se posicionar à margem da experiência de adoecimento que lhes é própria. Ademais, a apropriação de termos médicos/técnicos suscitou sentidos de austeridade, de ordenação em relação ao seguimento terapêutico protocolar, denotando, assim, uma tentativa de travestir o dizer leigo em um dizer científico sobre a doença.

Tal cenário pode favorecer nos adoecidos posturas de passividade em relação à manutenção de seu cuidado (tratamento medicamentoso, por exemplo), isso porque se estabelece um processo de cuidado hierarquizado, em que os profissionais de saúde – amparados pelo discurso científico – assumem o protagonismo ante a condução terapêutica que desconhecem e, não raro, desconsideram as particularidades dos sujeitos em seu meio.

A partir disso, pode haver a instauração de ambientes desmotivadores, desestimulantes e, por vezes, de desconfiança, que pode ser refletido – por exemplo – na maneira como os adoecidos lidam, reagem e resistem à experiência de (con)viver com o HIV como condição crônica, traduzindo-se, por vezes, em situações de desamparo, desestímulo e até mesmo desconfiança ante as terapêuticas e os cuidados instituídos.

Observou-se, ainda, depoimentos relativos à normalização, à naturalização, da (con)vivência com o HIV, a partir da perspectiva de uma vida prática, cotidiana. Em que pese isso, também foram discursivizados aspectos fragilizadores do ideário de normalização do HIV, haja vista as dificuldades com o uso ininterrupto dos medicamentos, bem como os sentimentos conflituosos causados por situações de preconceito, de estigma e de discriminação a que os sujeitos estão expostos ao longo do processo crônico da doença.

Como limitação, admite-se que os objetivos propostos neste estudo não oportunizaram a inserção de dizeres dos profissionais de saúde que atuam no SAE. Apesar disso, acredita-se que os resultados podem possibilitar diálogos menos cristalizados – especialmente no tocante à perspectiva da abordagem pela equipe multiprofissional – sobre a manutenção do HIV, favorecendo a corresponsabilização pelo cuidado em saúde.

Ademais, a conjuntura subjetiva na qual o referencial teórico-analítico adotado neste estudo se edifica, bem como a incompletude constitutiva do dizer, poderiam provocar outros gestos interpretativos que, conseqüentemente, reverberariam outros efeitos de sentidos a partir do contexto apresentado nesta investigação.

AGRADECIMENTOS

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

REFERÊNCIAS

1. Mendes EV. Interview: The chronic conditions approach by the Unified Health System. *Cien Saúde Coletiva*. 2018[citado em 2019 abr. 9];23(2):431-5. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.16152017>
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (SWZ). Ending AIDS: progress towards the 90-90-90 targets. Genebra: UNAIDS; 2017[citado em 2019 abr. 9]. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Global_AIDS_update_2017_en.pdf
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o manejo da infecção pelo HIV em adultos. Brasília: Ministério da Saúde; 2018[citado em 2019 fev. 15]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2013/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-manejo-da-infeccao-pelo-hiv-em-adultos>
4. Surniche CA. A continuidade da assistência na visão do doente de tuberculose: uma análise discursiva [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública; 2015.
5. Orlandi EP. Análise de Discurso: princípios & procedimentos. 8ª ed. Campinas (SP): Pontes Editores; 2009.
6. Macedo LC, Larocca LM, Chaves MMN, Mazza VA. Análise do Discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. *Interface – Comunic Saúde Educ*. 2008[citado em 2019 abr. 9];12(26):649-57. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v12n26/a15.pdf>
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Bol Epidemiol AIDS*. 2002[citado em 2019 fev. 15];16(1):1-2. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2003/boletim-epidemiologico-aids-2002-abrdez-2002>
8. São José do Rio Preto (SP). Secretaria Municipal de Saúde. Atenção Especializada. Complexo de Doenças Transmissíveis. São José do Rio Preto: SMS; 2019[citado em 2019 mar. 18]. Disponível em: http://gestao.saude.riopreto.sp.gov.br/transparencia/modules/mastop_publish/?tac=USDSI_Comp_Doen_Tran1

9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde; 2018[citado em 2019 fev. 15];49(53). Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-hivaids-2018>
10. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (SWZ). Knowledge is power: know your status, know your viral load. Genebra: UNAIDS; 2018[citado em 2019 abr. 9]. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc2940_knowledge-is-power-report_en.pdf
11. Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados. A vida com aids no estado de São Paulo: informações e desafios para a política pública de saúde. São Paulo: SEADE; 2015[citado em 2019 fev. 20];24(1). Disponível em: https://www.seade.gov.br/wp-content/uploads/2015/05/Primeira_Analise_n24.pdf
12. Orlandi EP. Discurso em análise: sujeitos, sentidos e ideologia. 2ª ed. Campinas (SP): Pontes Editores; 2012.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo (SP): HUCITEC; 2010.
14. Brandão HNN. Introdução à análise de discurso. 3ª ed. Campinas (SP): Editora da Unicamp; 2012.
15. Ribeiro LCS, Giami A, Freitas MIF. Representations of people living with HIV: influences on the late diagnosis of infection. *Rev Esc Enferm USP*. 2019[citado em 2019 fev. 20];53:e03439. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018009703439>
16. Hilário EAP, Reinaldo AMS. A apropriação e a reprodução do discurso médico por paciente com insuficiência renal crônica. *Rev Enferm UERJ*. 2007[citado em 2019 fev. 20];15(4):544-8. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n4/v15n4a11.pdf>
17. Ferreira DC, Favoreto CAO. Analysis of the narrative of HIV patients: the building of therapeutical adhesion. *Physis*. 2011[citado em 2019 fev. 20];21(3):917-36. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312011000300009>
18. Mazanderani F, Paparini S. The stories we tell: qualitative research interviews, talking technologies and the 'normalisation' of life with HIV. *Soc Sci Med*. 2015[citado em 2019 fev.19];131:66-73. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.041>
19. Korrouski MFC, Lima RAG. Treatment adherence: the experience of adolescents with HIV/AIDS. *Rev Latino-Am Enferm*. 2009[citado em 2019 fev.20];17(6):947-52. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692009000600004>
20. Seffner F, Parker R. A neoliberalização da prevenção do HIV e a resposta brasileira à aids. In: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e aids em 2016. 2016[citado em 2019 fev. 20];p.24-32. Disponível em: http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf
21. Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia anti-retroviral (HIV/aids): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol Serv Saúde*. 2007[citado em fev. 19];16(4):261-78. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742007000400005>
22. Silva JAC, Dourado I, Brito AM, Silva CAL. Factors associated with non-adherence to antiretroviral therapy in adults with AIDS in the first six months of treatment in Salvador, Bahia State, Brazil. *Cad Saúde Pública*. 2015[citado em 2019 fev. 19];31(6):1188-98. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00106914>
23. Silva ACO, Reis RK, Nogueira JA, Gir E. Quality of life, clinical characteristics and treatment adherence of people living with HIV/AIDS. *Rev Latino-Am Enferm*. 2014[citado em 2019 fev. 19];22(6):994-1000. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3534.2508>
24. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliani JS, Queiroz AAF, Gir E, Reis RK. Difficulties of living with HIV/Aids: Obstacles to quality of life. *Acta Paul Enferm*. 2017[citado em 2019 apr. 9];30(3):301-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700046>
25. Meylakhs P, Rykov Y, Koltsova O, Koltsov S. An AIDS-Denist online community on a Russian Social Networking Service: patterns of interactions with newcomers and rhetorical strategies of persuasion. *J Med Internet Res*. 2014[citado em 2019 fev. 20];16(11):e261. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4260080/>