

Envelhecendo com o HIV: Dando voz a pessoas idosas duplamente vulneráveis

*Aging with HIV: Giving voice to doubly vulnerable
elderly people*

*Envejecer con el HIV: Dar voz a personas mayores
doblemente vulnerables*

Ivan Maziviero de Oliveira
Naira Dutra Lemos

RESUMO: Objetiva-se dar voz a pessoas idosas que envelheceram com o vírus da imunodeficiência humana (HIV), a fim de compreendermos suas vulnerabilidades e experiências individuais. Como métodos, estudo qualitativo que utilizou a História Oral de Vida com idosos portadores de HIV com mais de dez anos de tratamento. Como resultados, das respostas dos onze idosos entrevistados, definiram-se seis categorias, por meio da análise de conteúdo dessas falas. As conclusões evidenciam que encontramos diversas formas de enfrentamentos e vicissitudes que culminaram no próprio silenciamento biográfico, tornando visíveis as vulnerabilidades de envelhecer com o HIV.

Palavras-chave: HIV; Envelhecimento; Vulnerabilidade; Idosos.

ABSTRACT: *Objectives: Give a voice to elders who are aging with HIV in order to comprehend their individual vulnerabilities and experiences. Methods: This is a qualitative study that uses the Oral History of Life of older people living with HIV and over 10 years of treatment. Results: Eleven elders were interviewed and 6 categories were defined by analyzing the speech content. Conclusions: We had found several forms of confrontations and vicissitudes that culminated in the biographical silencing itself, making visible the vulnerabilities of aging with HIV.*

Keywords: HIV; Aging; Vulnerability; Elders.

RESUMEN: *El objetivo es dar voz a las personas mayores que han envejecido con HIV, para que comprendan sus vulnerabilidades y experiencias individuales. RESUMEN: El objetivo es dar voz a las personas mayores que han envejecido con VIH, para que comprendan sus vulnerabilidades y experiencias individuales. Como métodos, estudio cualitativo que utilizó la Historia de Vida Oral con personas mayores con HIV con más de diez años de tratamiento. Como métodos, estudio cualitativo que utilizó la Historia de Vida Oral con personas mayores con VIH con más de diez años de tratamiento. Como resultado, a partir de las respuestas de los once ancianos entrevistados, se definieron seis categorías, mediante el análisis de contenido de estas declaraciones. Como resultado, a partir de las respuestas de los once ancianos entrevistados, se definieron seis categorías, mediante el análisis de contenido de estas declaraciones. Las conclusiones muestran que encontramos varias formas de enfrentamientos y vicisitudes que culminaron en el propio silenciamiento biográfico, visibilizando las vulnerabilidades del envejecimiento con VIH.*

Palabras clave: *HIV; Envejecimiento; Vulnerabilidad; Personas mayores.*

Introdução

A transição demográfica brasileira tem ocorrido de forma cada vez mais acelerada nas últimas décadas e, desde o último Censo Demográfico (Brasil-IBGE, 2010), convivemos com pouco mais de 10% da população brasileira representada pelos idosos. Em números absolutos, isso corresponde ao redor de 20 milhões de indivíduos.

Tal aumento foi influenciado por diversos fatores como melhorias na promoção à saúde, novas tecnologias e medicamentos que puderam aumentar a sobrevida e a expectativa de vida, além da compressão do desenvolvimento e agravamento de diversas doenças crônicas.

Pessoas com HIV/AIDS são exemplos notórios desse processo, pois, de doença letal, passou a ser entendida como mais uma das crônicas, após a modernização do tratamento antirretroviral (Evert, Lawler, Bogan, & Perls, 2003). No entanto, esse processo tem particularidades que permeiam as vulnerabilidades da população idosa e sua fragilidade (Fries, 2005; Alencar, 2012).

Na década de 80, vivenciamos uma nova epidemia viral, que acometia majoritariamente os jovens e grupos específicos de indivíduos (como homossexuais,

hemofílicos, usuários de heroína e haitianos), os quais inicialmente foram negligenciados pelas autoridades sanitárias.

Após muita pesquisa e ativismo, além da descoberta de que outros grupos começaram a desenvolver a doença, foi compreendido como um grande problema de Saúde Pública e que cabia ao Estado e às organizações civis intervenções para conter o vírus da imunodeficiência humana (HIV), que já havia ceifado milhares de vidas por meio de doenças oportunistas, devido ao imunocomprometimento do organismo, que ficou conhecido como AIDS/SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) (Castro, 2007; Bertocini, Moraes, & Kulkamp, 2007).

Toda essa mudança de paradigmas permitiu compreendermos que o processo de infecção e a progressão da doença estavam intimamente ligados a diversas formas de vulnerabilidades (Ayres, *et al.*, 2009). Segundo Alencar (2012), no início da epidemia no Brasil, foram encontrados poucos casos de idosos com infecção pelo HIV (relato de quatro casos na década de 80). A mesma autora, no entanto, diz que não é improvável que os idosos infectados tenham sido subdiagnosticados. Boa parte desta situação é decorrente da dificuldade ou da deficiência na formação dos profissionais da saúde em abordar a sexualidade dos idosos. Há questões culturais e crenças/tabus de que idosos seriam assexuados e, portanto, passam a ser mais um grupo vulnerável do ponto de vista, individual, social e programático (Ayres, *et al.*, 2009). Ou seja, são mais expostos à infecção pelo HIV e muitas vezes só são identificados quando já estão acometidos por doenças oportunistas (AIDS), justo pela ausência de um programa de controle de danos.

A literatura nacional e a internacional têm se preocupado, cada vez mais, com determinada faixa etária, especificamente no Brasil, com a maior incidência em números relativos ocorrendo de forma bimodal (jovens abaixo de 25 anos e indivíduos acima de 50 anos). Segundo o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (2016), já foram registrados pouco mais de 842 mil casos de HIV desde 1980 até 2015, sendo que, ao redor de 28 mil casos, correspondem à notificação de idosos com AIDS, dos quais 15 mil morreram por esta doença. De 2006 a 2015, houve um incremento na taxa de detecção de HIV na população acima de 60 anos, passando de 16 por 100 mil habitantes para 20 por 100 mil habitantes.

Diante desse quadro, torna-se crucial, por meio de diversas formas de estudos, compreendermos como a infecção pelo HIV ocorre nos idosos e como esses indivíduos percebem este processo. O presente trabalho tem a finalidade de contribuir com um maior

repertório sobre o assunto recuperado na literatura, além de dar voz a esses idosos vulneráveis, comumente marginalizados.

Os objetivos deste estudo foram: - Dar voz a indivíduos idosos que envelheceram com HIV/AIDS, a fim de compreendermos suas vulnerabilidades e experiências individuais; - Identificar pontos de vulnerabilidade; - Identificar como o HIV/AIDS impacta no envelhecimento desses indivíduos por meio de seus relatos e experiências individuais de enfrentamento.

Percurso Metodológico

Este estudo foi desenhado dentro do conceito de pesquisa qualitativa, sendo que o método de pesquisa utilizado é o de História Oral de Vida, e o instrumento de pesquisa foi a entrevista com roteiro semiestruturado, a qual visou a dar liberdade ao entrevistado, ao mesmo tempo em que permitiu, ao entrevistador, fazer interrupções oportunas para colocar novas questões, a fim de compreender melhor um determinado ponto levantado pelo entrevistado, bem como poder seguir o roteiro de perguntas, conforme a evolução da escuta (Boni, & Quaresma, 2005; Meihy, & Barbosa, 2007).

Dessa forma, foram realizadas entrevistas por meio de gravação de áudio com duração entre 5 a 15 minutos e, posteriormente, transcritas.

A análise das falas foi feita pelo método de Análise do conteúdo das falas, o qual analisa o conteúdo, a partir de núcleos de referência que, ao se juntarem, formam categorias temáticas (Bardin, 2010).

Os critérios de inclusão foram: (1) indivíduos maiores de 60 anos; (2) ter recebido o diagnóstico de HIV/AIDS há pelo menos 10 anos; (3) ter cognição preservada; (4) acompanhar no ambulatório de HIV/AIDS específico para idosos, pertencente ao Departamento de Infectologia do Hospital São Paulo-UNIFESP; (5) estar em tratamento com antirretroviral; (6) estar disposto a contribuir com a pesquisa após assinar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa pela Plataforma Brasil sob o número CAAE 73663317.5.0000.5505.

Elaboramos um roteiro de entrevista semiestruturada conforme quadro 1, a seguir:

Quadro 1: Roteiro de Entrevista Semiestruturada

<p style="text-align: center;">Dados de identificação:</p> <ul style="list-style-type: none">- idade, estado civil, profissão escolaridade, filhos, religião, idade que tinha quando foi feito o diagnóstico de HIV/AIDS, tempo de tratamento, tempo de seguimento no ambulatório de infectologia do Hospital São Paulo. <p>Questionário:</p> <ul style="list-style-type: none">- Qual foi o meio de infecção pelo HIV?- Como você recebeu a notícia de ter a infecção pelo HIV? Quem deu a notícia?- Alguma vez imaginou que poderia ser infectado(a)?- O que mudou em sua vida após o diagnóstico?- Como é envelhecer com HIV/AIDS?- Se não tivesse esta doença, você imaginaria que seria diferente seu envelhecimento? De que maneira?- Sente-se bem acolhido pelos profissionais que fazem seu atendimento?- Alguma vez já foi discriminado(a) por ter HIV/AIDS ou ser idoso(a)?- Mudou algum comportamento após o diagnóstico?- Sua família sabe do diagnóstico? Como foi contar para eles?
--

Apresentação e Análise dos Dados

A partir do roteiro semiestruturado, identificamos o perfil dos idosos (Quadro 2) e, por meio da análise do conteúdo das falas, conseguimos isolar sete categorias, as quais serão expostas individualmente e comentadas a seguir. Selecionamos as citações mais relevantes ou ilustrativas para cada categoria.

Quadro 2 – Perfil dos entrevistados									
Entrevistado	Idade	Sexo	Estado civil	Profissão	Ocupação	Escolaridade	Religião	Idade do diagnóstico	Tempo de tratamento
1	73	F	Divorciada	Do lar	Do lar	Ensino Fundamental Incompleto	Católica	48	25 anos
2	68	F	Casada	Comerciante	Aposentada	Ensino Fundamental Completo	Mórmon	52	15 anos
3	67	M	Casado	Empresário	Não aposentado	Ensino Médio completo	Evangélico	46	21 anos
4	69	F	Viúva	Contadora	Não aposentada	Ensino superior	Católica	59	10 anos
5	73	M	Solteiro	Médico	Aposentado	Ensino superior	Espirita	52	21 anos
6	66	F	Casada	Comerciante	Não aposentado	Alfabetizada	Católica	47	19 anos
7	66	F	Viúva	Cuidadora	Aposentada	Analfabeta	Católica	43	23 anos
8	65	F	Casada	Secretária	Aposentada	Superior incompleto	Católica	46	19 anos
9	66	M	Divorciado	Motorista	Aposentado	Ensino Fundamental Incompleto	Católico	41	25 anos
10	70	M	Viúvo	Auxiliar de enfermagem	Aposentado	Ensino Médio + Técnico Completo	Católico	46	24 anos
11	66	M	Solteiro	Funcionário público	Aposentado	Ensino Médio Completo	Candomblecista	54	12 anos

Categoria 1: Meio de Transmissão

“Eu não sei qual, eu fiquei com essa pessoa aí, nem ele sabia, mas depois de quatro anos ele foi descobrir, deu uma tuberculose nele, aí ele foi descobrir, aí ele ficou internado no Hospital São Paulo, ficou três meses, daí foi piorando, piorando, ficou um ano e meio assim, até ele falecer. Daí ele falou que ele ia pular do hospital que ele tinha passado para mim e os médicos disseram que já tinha mais de dez anos e ele não sabia.” (Entrevistado 1)

“[...] eu nunca saí com outra pessoa e meu marido fez exame e não tem, deve ter sido por eu ter tomado sangue para uma cirurgia; se não me engano foi em 71, 72.” (Entrevistado 2)

Metade dos entrevistados conta que foi infectado pelo HIV por meio de relação sexual desprotegida. Os demais entrevistados disseram que se infectaram por meio de transfusão ou desconheciam a via de transmissão, visto que as testagens sorológicas para o HIV somente se iniciaram por volta de 1987.

Bertoncini, Moraes e Kulkamp (2007) descrevem e discutem sobre o comportamento sexual de indivíduos acima de 50 anos em seu estudo descritivo transversal com 22 indivíduos vivendo com HIV. Os resultados são confrontados com outros autores, de maneira que concluem que a primeira forma de infecção é por meio sexual. Apesar de, no início da epidemia de AIDS, ainda que fossem incipientes os testes sorológicos e muitas pessoas terem sido contaminadas por transfusão, por exemplo, após a normatização e aplicação de leis rígidas sobre testagem em hemoderivados doados, a principal forma de infecção passou a ser a sexual, seguida de drogas injetáveis com compartilhamento de seringas agulhadas. Nesse mesmo estudo, é levantada a problemática sobre o não uso de *condom*, mesmo após conhecimento do diagnóstico e, apesar da prevalência do HIV ser maior entre homens que fazem sexo com homens, a população heterossexual é a que mais transmite e contribui com o aumento da incidência.

Os autores concluem que o aumento da infecção pelo HIV entre idosos decorre da falta de programas preventivos direcionados, visto que a sexualidade nesta faixa etária normalmente é um tabu para a sociedade e cheia de mitos e fantasias que acabam por tornar esta população idosa mais susceptível a infecções sexualmente transmissíveis (ISTs).

Santos, Moraes e Coelho (1992) relatam que, até 1987/1988, raros serviços de hemoterapia estavam preocupados com a qualidade do produto e faziam de forma sistemática as testagens, expondo diversos pacientes ao HIV e a outros vírus, como hepatite C. Somente com o advento da morte do cartunista Henfil em 1987, aliadas a opinião popular e a pressão midiática, que o Governo Federal resolveu obrigar todos os serviços de hemoterapia a fazerem os testes sorológicos e, em 1988, este tema ganhou espaço especial na nova Constituição Federal Brasileira.

Categoria 2: Recebendo o Diagnóstico

“Foi quando eu vim com minha filha, foi ela que falou. Eu fiquei desesperada. Eu achei que ia morrer [...] Minha filha também ficou (...) os médicos falaram para ela. Eu não tava internado, eu só fiz o teste.” (Entrevistado 1)

“A notícia não foi tão chocante porque eu já tava desconfiada, quando apareceu aquele sintoma eu já desconfiava, pois tava esperando o médico falar, mas eu fiquei muito chateado, mas eu encarei.” (Entrevistado 10)

A literatura ainda apresenta poucos trabalhos que abordem questões sobre quem transmite a informação da infecção pelo HIV ao idoso; não foram encontrados dados específicos robustos sobre este tema. Foi observado, nas entrevistas, que os médicos, na maioria dos casos, deram a notícia aos entrevistados. Em dois casos, ocorreu de o familiar saber primeiro que o entrevistado. Um deles por opção da própria paciente (Entrevistado 1) e em outro caso por estar internada com quadro grave e, então, avisaram as filhas primeiramente e quando a paciente melhorou, as filhas contaram para a entrevistada 7.

Categoria 3: Sentimentos ao receber o diagnóstico

“Eu não me abalei, sabia? Porque eu tenho um pensamento da seguinte forma: você vem para Terra para passar por certas coisas; então, se isso veio para mim, eu vou passar isso aí por cima, eu vou ter que conviver com isso; então, isso não me abate. Tanto é que quando minha irmã chegou em casa, meu primo contou para ela, ela tava chorando,

então, eu disse não chora, não! Isso é meu, se Deus determinou que eu tenho que passar por isso, eu não quero choro, eu não vou chorar, a gente não vai ficar para semente.” (Entrevistado 11)

“[...] Eu fiquei desesperada Eu achei que ia morrer [...].”
(Entrevistada 1)

“Mal, hein?, fiquei mal pra caramba!, porque assim, naquela época, tinha morrido não sei quantas pessoas, o Cazuza tava mal para morrer; então, você fica abalado, poxa morreu fulano de tal, morreu costureiro, esses caras que têm muita grana poderiam comprar o remédio que quisesse, morriam, mesmo tomando [...]” (Entrevistado 3)

Nove entrevistados relataram alguma sensação negativa, ao receberem o diagnóstico, como ansiedade, profunda tristeza, sensação de morte, desespero... Dois entrevistados relataram um sentimento de serenidade, sendo que um deles entendia como uma missão espiritual e o outro, como uma doença tratável e controlável com medicamentos e, por isso, ele não precisaria ficar preocupado.

Diversos autores encontraram, em suas entrevistas ou revisões, resultados semelhantes aos mencionados acima. Silva (2015) destaca que o medo foi a reação mais comum encontrada em suas entrevistas. Medo da morte, incapacidade e constrangimento, sendo este último relacionado à incerteza das reações diante dos familiares e amigos ao contar o diagnóstico, como rejeição, discriminação e afastamento das pessoas, são alguns exemplos citados.

Alencar (2012), em sua tese, discute que a maior parte dos idosos recebe de forma muito angustiante o diagnóstico e muitos apresentam ideação suicida. Salienta que todos esses sentimentos negativos fazem parte deste contexto de descoberta de conviver com a doença e que melhoram conforme o passar do tempo, com o auxílio de uma equipe interdisciplinar e tratamento antirretroviral, além do apoio da família, a qual é essencial para este processo de aceitação. Com os nossos entrevistados, não foi identificada ideação suicida, mas relatos de querer morrer no sentido de uma necessidade de fuga do problema ou medo de enfrentar exagerado (em uma submissão hiperbólica), mas sem um planejamento consistente.

O que observamos diante da literatura levantada, em suma, é que estes sentimentos podem melhorar com o tempo, porém as palavras AIDS e HIV não são ditas com

frequência ou de forma natural e observamos isso, quando há substituição delas por “esta doença” ou simplesmente omitidas da fala. Machiesqui, Padoin, Paula, Ribeiro e Langendorf (2010) chamam este fenômeno de “silêncio da condição sorológica” e pode ser interpretado como uma forma de se proteger contra a discriminação. Esta situação será revisitada nas discussões.

Categoria 4: Conhecimento Prévio Sobre o HIV

“Até aquele momento não, não passava nem pela minha cabeça.”
(Entrevistado 11)

“Nem sabia que existia na época.” (Entrevistada 2)

“Ah, sempre passa, né? (risos), com a vida que a gente leva, né? Tinha preocupação, mesmo porque tive vários amigos que morreram [...] sempre tentava ter algum cuidado, na época tinha acesso a preservativo, mas não era hábito usar [...]” (Entrevistado 5)

Dos 11 entrevistados, somente três faziam ideia do risco de infecção pelo HIV por meio de exposição sexual; os demais nunca imaginaram; e alguns ainda se recordavam com espanto.

Conforme discutido por Castro (2007), em sua dissertação, os pacientes idosos em sua maioria dificilmente procuram fazer os testes sorológicos por busca espontânea. Normalmente, a sorologia para HIV é realizada mediante investigação médica ou quando os idosos já estão adoecidos. Nesta pesquisa, em específico, estamos lidando com uma amostra que fora infectada no início da pandemia de HIV e AIDS e que pouco ainda se sabia sobre o agente e as formas de transmissão.

A sexualidade do idoso permanece, ainda, um tabu. Mesmo nos tempos atuais, com toda a ampliação da democratização da informação, e sua velocidade cada vez maior de propagação, esta faixa etária permanece com sua sexualidade velada e, muitas vezes, negligenciada pelos profissionais de saúde que sequer conversam sobre o tema, salvo raras exceções. Estamos lidando com uma população marcada por uma cultura conservadora, machista e patriarcal, que, mesmo com a liberdade conferida aos homens, pouco importa quando falamos sobre prevenção de ISTs. Assim, não é por acaso, que a ignorância sobre o tema aliada à ausência de propagandas preventivas voltadas aos idosos, compunham o cenário pré-infecção pelo HIV (Alencar, 2012; Silva, *et al.*, 2015).

Categoria 5: Mudanças nas Rotinas de Vida

“O que mudou? Eu fiquei abalado e pior: como eu ia contar para a minha mulher?; como é que eu não ia ter relação com ela? [...] um dia à noite eu sentei com ela, e disse: Eu preciso falar uma coisa que é a coisa mais séria da nossa vida... se você quiser desfazer o casamento, você fica livre, que a culpa não é sua, é minha. Daí, ela chorou muito, depois que eu falei; daí, ela falou para mim: Não, vou ficar com você, não por causa de nós dois, mas por causa de nossos três filhos [...] daí, depois que contei ela não quis mais, e eu não quis mais [relação sexual]. ((teve relação com outras pessoas depois?)) Tive com alguns caras por aí depois, mas falando, Olha eu tenho! [...], acabou me esfriando, sabe?., aquele desejo, aquela vontade, acabei me reservando mais, não sei o que aconteceu, a cabeça da gente muda muito, acabei esfriando com as relações mesmo.” (Entrevistado 3)

“No começo mudou muita coisa, mas depois com o tempo eu não tinha vontade de fazer nada, aquele ânimo que eu tinha, né? Minhas vaidades foram tudo embora, não ligava para mim [...] (Entrevistada 6)

“Nada, continuou a mesma coisa (risadas).” (Entrevistado 11)

“Eu mudei assim, eu gostava de sair, passear, sair às vezes com amigas; isso agora eu não quero, não tenho interesse. Não tive mais parceiros, eu acho que é um bloqueio, um medo. Nem com uma pessoa que me procurou, eu não quero mais; isso aí me criou um bloqueio, assim. Me sinto melhor assim.” (Entrevistada 4)

Nesta categoria, cabe salientar que na primeira vez em que foi perguntado sobre mudanças na rotina de vida após o diagnóstico (O que mudou em sua vida após o diagnóstico?), cinco entrevistados relataram nenhuma mudança; porém, quando refeita a mesma pergunta mais adiante (Mudou algum comportamento após o diagnóstico?), e após termos perguntando sobre o processo de envelhecimento e a auto-percepção sobre si, obtivemos mais respostas positivas de mudanças comportamentais e rotinas. A maioria relata medo de transmitir o vírus para outro parceiro ou parceira e até mesmo para pessoas próximas como nesta fala da entrevistada 4: “ [...] no começo tinha um pouco de receio

de contato com meu neto, mas daí como é indetectável e mínima a chance, não pega se a pele encostou nele... que eu sempre me preocupo.”. Observamos diversos outros relatos sobre piora nas relações afetivas com parceiros e parceiras, entre amigos e amigas e com relação a autoestima.

A partir destas falas, observamos que existe um medo muito grande de que as demais pessoas descubram sua condição sorológica. Somente dois entrevistados contaram que avisam sobre sua condição sorológica quando vão ter alguma relação sexual com outro indivíduo, e são os mesmos entrevistados que tiveram pouquíssima mudança em suas rotinas de vida. Estes idosos que ainda mantêm relações sexuais, agora passaram a usar preservativos, tornando-o um novo hábito, conforme também observado nas pesquisas de Silva, *et al.* (2015) e Alencar (2012). Muitos outros entrevistados passaram a ter um isolamento social maior, o que nos faz retomar a questão do “silenciamento da condição sorológica” associado ao “silenciamento biográfico”, descrito por Erving Goffman, que será mais amplamente apresentado nas considerações finais.

Categoria 6: Percepção sobre o envelhecimento com HIV

“Ah, tá bom, eu to bem, bem. Eu não acho que muda nada, mesma coisa...” (Entrevistada 1)

“Envelheci rápido, porque eu olho nas minhas fotos eu era outra pessoa, se não fosse HIV eu estaria mais jovem.” (Entrevistada 2)

“É ter cuidado de tomar remédio certo e tomar o remédio legal ((a senhora acha que seria diferente envelhecer se não tivesse o HIV?)) Eu acho que é, que eu não ia ter essa praga dessa doença (tom de raiva) se não tivesse ia mudar muita coisa [...] vivia feliz, sem pensar nessa doença.” (Entrevistada 7)

Castro (2007) aponta, em sua dissertação, que as queixas ligadas ao envelhecimento com HIV, em seu estudo, não se restringiram a limitações físicas, acompanhamento clínico ou o uso de medicamentos. Incluía também a solidão, medo de se expor, e discriminação.

Apesar de verificarmos alguns aspectos negativos, como sensação de aumento na velocidade de envelhecimento e aumento da fragilidade, outros idosos têm vivenciado experiências positivas ou neutras, como referido com “melhor atenção à saúde recebida”

ou sensação comparativa de estar mais saudável que outras pessoas como uma forma de reforço positivo, ao ver a sua jornada e resiliência diante de uma doença incurável.

A respeito da resiliência e da capacidade de lidar melhor com a doença, estas são bastante discutidas no estudo de Beuthin, Bruce e Sheilds (2014), no qual as autoras descrevem sobre seis aspectos do envelhecimento com HIV, que tange à incorporação, sentido na jornada, perdas e mortes, segredos e estigma, evolução da identidade e busca de conexões. Nem todos os entrevistados deixaram claro em suas histórias de vida todos estes aspectos; no entanto, a relação de perdas e mortes e a transcendência durante a jornada são muito relatadas, mostrando que muitos desses idosos conseguiram superar alguns medos, porém, outros ainda sentem um pesar grande e uma sensação de punição.

Categoria 7: Discriminação e Família

“A única coisa, uma vez só, eu tava almoçando no shop, aí um amigo do meu marido chegou, e falou: “Olha, que maravilha o Juninho almoçar com a mãe” [risos], ele tinha achado que eu era a mãe dele (...) (Entrevistada 2)

Quando fui levar a minha prima de volta, tava ela (tia) e outra sobrinha, o que ela fez? “Ó, ele tem AIDS, viu?” Eu tenho certeza absoluta, porque eu fiquei no carro esperando ela ir na casa dela e voltar e a menina deu um sorrisinho maroto, filha da mãe!... mas eu nem liguei, sabe?, eu sou superior a isso, sabe?” (Entrevistado 3)

(...) Eu sinto assim, que não dão muita importância, acha que tá no fim da vida mesmo; então, a gente é discriminada. Eu já ouvi: “velha”, ou ouço chamando outra pessoa de velha e eu me incluo nisso, já tá velha, tá no fim da vida, não conta mais. Eu me incluo se chama outro de velho.” (Entrevistada 4)

(...) quando ele (motorista) chegou na cidade[...] disse: “é você não falou nada”- Falei sim, só que você não está prestando atenção, porque está de conversa com essa moça aí. Você já deixou um velhinho dois pontos para frente [...] Daí, ele disse: “Vocês ficam idoso, daí vocês acham que podem tudo”. Daí, eu falei: você levante a mão pro céu, dê graças a Deus para poder ficar idoso também e poder fazer tudo que você quiser (risadas). (Entrevistado 11)

Emlet (2006) descreve, em seu estudo, a “dupla penalidade” que o idoso com HIV sofre em seu meio. Na fala dos entrevistados, não encontramos relatos objetivos sobre esta dupla discriminação, em parte, porque alguns destes indivíduos foram infectados pelo HIV antes dos 50 anos, ou por não conseguirem fazer uma associação direta. No entanto, podemos perceber sutilezas que apontam para a dupla penalização, quando um entrevistado associa velhice com “doenças típicas da idade” como os entrevistados 2, 6 e 7, por exemplo, os quais identificam que morbidades são inerentes do envelhecimento ou que o HIV aceleraria o processo de envelhecer, mas com o viés do envelhecimento como algo aparente e estético, e não como um processo fisiológico peculiar.

Castro (2007) também encontrou diversos relatos acerca da dupla discriminação, mas diversas vezes não eram tão explícitas para o próprio entrevistado, necessitando da interpretação do entrevistador por meio do seu olhar mais perspicaz.

Beuthin, Bruce e Sheilds (2014) apresentaram relatos de idosos que não se identificavam com uma dupla discriminação; pelo contrário, o fato de terem HIV e serem idosos, conferiam-lhes uma outra identidade que os tornariam menos estigmatizados. No entanto, nem todos os idosos entrevistados tinham essa sensação de “tranquilidade”; muitos se sentiam inseguros, presos a medicamentos, com necessidades de mudanças geográficas para o início de uma nova vida, na tentativa de fugir de estigmas sociais.

Quanto à participação da família no cuidado e o conhecimento sobre o diagnóstico do familiar infectado pelo HIV, os relatos dos Entrevistados 2, 3, 5, 8 e 9 se limitaram a contar ao menos ao cônjuge. Em específico, o Entrevistado 3 contou somente a esposa pois estaria exposta à contaminação e reforçou que não contaria ao filho por medo de passar por questionamentos, e o filho descobrir que o pai tem relação sexual com outros homens. Este relato foi um dos mais curiosos, pois deixou evidente que o maior problema em se afirmar portador do HIV implicaria diretamente em assumir os desejos sexuais por pessoas do mesmo gênero e deixar exposta a provável bissexualidade. Para os homens entrevistados, de maneira geral, a sexualidade sempre entra como um estigma de quem é portador do HIV. Já não observamos isso nas entrevistadas mulheres, que se limitavam ao máximo a contar aos filhos, principalmente quando o marido teria sido o transmissor, com exceção da Entrevistada 2 que falou mais abertamente sobre a infecção com o marido, filhos e netos. Nenhum entrevistado relatou discriminação direta do familiar que soube do diagnóstico; porém, limitam os parentes que devem saber, porque sentem algum medo, exceto nos casos relatados pelos Entrevistados 9 e 11.

A partir deste breve relato dos autores citados, observamos, nas falas acima, que a discriminação pode não estar explícita, mas pode estar implícita e, sobretudo, naturalizada, por fazer parte de um mecanismo estrutural atávico, como podemos ver na fala do Entrevistado 11 quando se refere à sexualidade e, conseqüentemente, à velhice utilizando o termo “ter postura”.

Considerações Finais

Os resultados encontrados permitem-nos dimensionar de forma mais aprofundada como os idosos ficaram mais expostos ao HIV. Para tratar deste assunto, é necessária a introdução do conceito de vulnerabilidade em Saúde Pública e suas diferentes dimensões.

Ayres, et al. (2009) discutem a origem do conceito de Vulnerabilidade como oriundo do Direito Internacional, o qual define como grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantias de seus direitos. A partir da Década de 90, especificamente por meio do Livro AIDS in The World (1992), o termo se torna mais amplo no meio da saúde, segundo Alencar (2012).

Este processo de construção do conceito de Vulnerabilidade passou por diversas fases desde o início da Pandemia da AIDS (anos 80) até o início dos anos 90.

Inicialmente, os casos com a doença causada pelo HIV, foram categorizados dentro do conceito de “população de risco”. Contudo, de um termo analítico epidemiológico, passou a ser uma categoria “ontológica” e isso levou a tomadas de decisões e estratégias equivocadas e ineficazes em relação à prevenção, além de promover profundas discriminações com repercussões até os dias atuais. Ao redor de 1985 e 1988, o conceito de “comportamento de risco” passou a ganhar mais força, visto que o cenário pandêmico não permitia mais separar as pessoas em “grupos de risco”. Sem dúvida, este termo foi de longe uma opção melhor que o anterior, porém a crítica jaz na culpabilidade do indivíduo se este não seguisse as orientações de controle de danos, como o uso de condom e seringas descartáveis no caso de usuários de drogas, desconsiderando os aspectos sociais, culturais, econômicos e políticos (Ayres, et al., 2009).

A partir de 1989, o termo vulnerabilidade começou a ser usado de forma mais expressiva durante as discussões em conjunto com a sociedade acadêmica médica e entidades não governamentais. Assim, Ayres, et al. (2009, p. 128) definem vulnerabilidade como:

... movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade a infecções e ao adoecimento e (...) maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos.

A avaliação de vulnerabilidade compreende três eixos que se articulam entre si: eixo individual, social e programático. O eixo individual diz respeito à qualidade e grau de informações sobre o problema que o indivíduo já detém e suas preocupações, bem como a capacidade de incorporá-la ao seu cotidiano e conseguir usá-la de forma protetora. O eixo social compreende a capacidade de aquisição da informação e sua metabolização, a qual não depende exclusivamente do indivíduo, mas de tudo que o cerca, como meios de comunicação, escolaridade, recursos materiais, capacidade de influencia política, enfrentamento de barreiras culturais e capacidade de defesa ou coerção.

Por fim, o eixo programático diz respeito aos programas com finalidades protetoras que podem ser nacionais, regionais ou locais, cujos recursos são aplicados de forma democrática, há monitoramento ativo e comprometimento, de forma a melhorar a prevenção, além de ampliar os recursos e identificar outras necessidades da população.

A partir da contextualização anterior associada às falas e memórias dos idosos desta pesquisa, podemos ter uma compreensão maior das vulnerabilidades destes indivíduos desde a sua juventude. Os três eixos anteriores dialogam entre si com grande dinâmica e, muitas vezes, de forma furtiva, que só é perceptível, quando a memória é resgatada e analisada e, então, ganha um outro valor perante nós. Complementa-se esta análise, por meio de um trabalho canadense realizado por Beuthin, Bruce e Sheilds (2014), autores que analisaram seis histórias que convergiram para seis enredos que se comunicam em consonância aos nossos resultados. Seguem os enredos em tópicos:

Incorporação: os pacientes com HIV incorporam a doença a sua rotina e conseguem discernir os sintomas e sinais que são de envelhecimento ou adoecimento. Muitos compreendem que os medicamentos fazem parte de sua vida e encaram normalmente; outros fazem um grande esforço para tomá-los.

Sentido na jornada: ao longo do tempo, estes idosos passaram a ressignificar a própria vida, muitos veem o envelhecimento como um bônus por ter conseguido

sobreviver por tanto tempo. Alguns encaram como uma benção inclusive e tomaram outros rumos ou passaram a valorizar o que realmente importa para suas vidas.

Perdas e morte: idosos com HIV sofrem muito mais com experiências de perdas e mortes ao longo da vida. Aliado a tudo isso, sempre paira a incerteza do amanhã, sobre a própria sobrevivência e sobre a eficácia dos antirretrovirais que podem parar de protegê-los. No caso dos canadenses, questões ligadas a planejamentos futuros, como aposentadoria, foram deixadas de lado e agora que vivenciam a velhice, percebem o quanto ainda podem viver mais e se arrependem de não terem feito um planejamento mais adequado.

Segredos e estigma: a energia gasta para esconder que é portador do HIV é enorme. Alguns tiveram a experiência de sofrer discriminação e muitos outros sofrem medo de se exporem e serem excluídos, discriminados ou mesmo sofrer alguma violência. Com o envelhecimento, melhorou a autoconfiança e passou a falar mais abertamente sobre sua condição de saúde, porém muitos se tornaram mais cautelosos e falam sobre o tema e sobre si mesmos em grupos reservados e de confiança.

Evolução da identidade: tornar-se idoso passou a diminuir o peso e estigma em ser uma pessoa com HIV. A sociedade olha com outros olhos um ancião com HIV e isso permite viver com um pouco mais de tranquilidade neste aspecto, apesar de o fato de ter HIV e envelhecido não torne a pessoa melhor ou pior por isso. O fato de tomarem os medicamentos todos os dias, lembra-lhes que vivem com HIV e isso passa a fazer parte da vida.

Buscando conexões: muitos idosos mudam geograficamente e se distanciam de suas famílias, a fim de tentar iniciar uma nova vida, com menos estigma, ou tentam ampliar sua rede de contatos com outros portadores de HIV, a fim de poderem viver uma vida mais plena e autêntica com maior garantia de compreensão e cumplicidade.

Um dos pontos que mais chamaram a atenção nas falas foi o “silenciamento da condição sorológica” originado do estigma. O Estigma é definido como um atributo depreciativo ou uma “diferença indesejável”, cujos indivíduos detentores destas características sofreram sanções pela sociedade, e terão suas biografias deterioradas (Emlet, 2006; Goffman, 2008). Dessa forma, temos um indivíduo com o estigma do envelhecimento que não pode ser silenciado, associado ao estigma do portador do HIV que remonta os antigos conceitos de “grupos de risco” e este acaba sendo silenciado por meio do silenciamento biográfico, o qual ao mesmo tempo em que protege, também impede que estes indivíduos tenham acessos aos seus direitos sociais e de saúde.

Por fim, ter sido infectado pelo HIV na década de 80 a 90 e ter envelhecido até os dias atuais pode soar como uma benção para muitos contemporâneos destes indivíduos e entusiastas das novas tecnologias na área de saúde. No entanto, quando damos voz a estes idosos sobreviventes por meio da História Oral de vida, podemos encontrar diversas formas de enfrentamentos e vicissitudes que culminam no próprio silenciamento biográfico, os quais evisceram as vulnerabilidades de se envelhecer com o HIV.

Referências

- Alencar, R. (2012). O idoso vivendo com HIV/AIDS: a sexualidade, as vulnerabilidades e os enfrentamentos na atenção básica. Tese de doutorado. Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-25102012-124633/pt-br.php>.
- Ayres, J. R., *et al.* (2009). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia, D., & Freitas, C. M. (Orgs.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. (2ª ed.). Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz, 121-143.
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo*. (4a ed.). Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Beuthin, R. E., Bruce, A., & Sheilds, L. (2014). Storylines of Aging with HIV. *Qualitative Health Research*, 25(5), 612-621. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: DOI: 10.1177/1049732314553597.
- Bertoncini, B. Z., Moraes, K. S., & Kulkamp, I. C. (2007). Comportamento sexual em adultos maiores de 50 anos infectados pelo HIV, DST – J Bras Doenças Sex Transm, 19(2), 75-79. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-497848>.
- Boletim Epidemiológico: HIV-AIDS. Brasília: Brasil - Ministério da Saúde, 2016. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/59291/boletim_2016_1_pdf_16375.pdf.
- Boni, V., & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. Em Tese, revista do PPGSP da UFSC, 2(1), 68-80. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: DOI: <https://doi.org/10.5007/%25x>.
- Brasil-IBGE. (2010). Censo demográfico 2010. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default_atlas.shtm.
- Castro, M. P. (2007). O viver com HIV/AIDS na perspectiva de pessoas idosas atendidas em ambulatório especializado da cidade de São Paulo. Dissertação de mestrado em Doenças Infecciosas e Parasitárias, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Emler, C. A. (2006). You're Awfully Old to Have This Disease: Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living with HIV/AIDS. *The Gerontologist*, 46(6), 781-790. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://doi.org/10.1093/geront/46.6.781>.

Evert, J. Lawler, E., Bogan, H., & Perls, T. (2003). Morbidity Profiles of Centenarians: Survivors, Delayers, and Escapers. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 58(3), 232-237. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: DOI: 10.1093/gerona/58.3.m232.

Fries, J. F. (2005). Frailty, Heart Disease, and Stroke: the Compression of Morbidity paradigm. *American Journal of Preventive Medicine*, 29(5), 164-168. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: DOI: 10.1016/j.amepre.2005.07.004.

Goffman, E. (1980). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar. (Mathias Lambert, Trad.). Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170214-114707-001.pdf>.

Machiesqui, S. R., Padoin, S. M. de M., Paula, C. C. de, Ribeiro, A. C., & Langendorf, T. F. (2010). Pessoas acima de 50 anos com AIDS: implicações para o dia a dia. *Esc. Anna Nery*, 14(4), 726-731. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v14n4/v14n4a11.pdf>.

Meihy, J. C. S. B., & Barbosa, F. H. (2007). História oral: como fazer como pensar. São Paulo, SP: Contexto.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (IBGE). (2015). Mudança Demográfica no Brasil no início do século XXI. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>.

Santos, A. F. M., & Assis, M. (2011). Vulnerabilidade das idosas ao HIV/AIDS: despertar das políticas públicas e profissionais de saúde no contexto da atenção integral: revisão de literatura. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 14(1), 147-157. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v14n1/a15v14n1.pdf>.

Santos, L. A. C., Moraes, C., & Coelho, V. S. P. (1992). Os anos 80: a politização do sangue. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2(1), 107-149. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/physis/v2n1/05.pdf>.

Serra, A., Sardinha, A. H. de L., Pereira, A. N. S., Lima, S. C. V. S. (2013). Percepção de vida dos idosos portadores do HIV/AIDS atendidos em centro de referência estadual. *Saúde em Debate*, 37(97), 294-304. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v37n97/v37n97a11.pdf>.

Silva, L. C. da, Ezequiel Elias Azevedo Alves Felício, E. E. A. A., Cassette, J. B., Soares, L. A., Morais, R. A. de, Prado, T. S., & Guimarães, D. A. (2015). Psychosocial impact of HIV/AIDS diagnosis on elderly persons receiving care from a public healthcare service. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(4), 821-833. Recuperado em 30 setembro, 2019, de: <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14156>.

Recebido em 04/11/2019

Aceito em 30/03/2020

Ivan Maziviero de Oliveira – Médico Geriatra. Especialista em Geriatria pela SBGG e Residência Médica em Geriatria e Gerontologia pela UNIFESP. Preceptor Voluntário em Ambulatório na Disciplina de Geriatria e Gerontologia do Hospital São Paulo – UNIFESP. Preceptor na Enfermaria de Cuidados Paliativos e Geriatria do Hospital Santa Marcelina, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: imomd43@hotmail.com

Naira Dutra Lemos - Assistente Social da UNIFESP. Especialista em Gerontologia, SBGG. Mestre em Ciências da Saúde, UNIFESP. Coordenadora do Programa de Assistência Domiciliar ao Idoso, UNIFESP. Presidente do Departamento de Gerontologia da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, SP/2007-2009.

E-mail: nairadutra@uol.com.br