

Experiências de adoecimento por condições crônicas transmissíveis: revisão integrativa da literatura

Illness experiences due to communicable chronic conditions: integrative literature review

Cassara Boeno Borges de Oliveira

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
E-mail: cassara.boeno@usp.br

Mônica Cristina Ribeiro Alexandre D'Auria de Lima

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
E-mail: monica.lima@usp.br

Mayara Fálco Faria

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
E-mail: mayara.faria@usp.br

Gláucia Morandim Ravanholi

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
E-mail: glaucia.ravanholi@usp.br

Lívia Maria Lopes

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
E-mail: lilopes@usp.br

Káren Mendes Jorge de Souza

Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Enfermagem. São Paulo, SP, Brasil.
E-mail: karen.souza@unifesp.br

Aline Aparecida Monroe

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, Brasil.
E-mail: amonroe@eerp.usp.br

Correspondência

Cassara Boeno Borges de Oliveira
Av. dos Bandeirantes, 3.900, sala 27.
Ribeirão Preto, SP, Brasil. CEP 14040-902.

Resumo

O objetivo deste artigo é identificar e descrever as experiências de adoecimento de pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis. Revisão integrativa da literatura foi realizada em maio de 2015 nas bases de dados PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Scopus. A partir do cruzamento de palavras-chave e de descritores controlados, foram adotadas oito estratégias de busca, que resultaram na seleção final de 12 artigos. Realizou-se fichamento dos artigos, sendo elaboradas duas categorias temáticas, tendo em vista o agrupamento de temas coincidentes: (1) experiências com as condições crônicas transmissíveis; e (2) estratégias de enfrentamento das condições crônicas transmissíveis. Identificou-se o estigma como sendo a experiência de maior impacto na vida dos sujeitos, o qual reverberou em sentimentos negativos. Apesar disso, os sujeitos adoecidos adotaram hábitos de vida saudáveis, bem como apoiaram-se na religiosidade/espiritualidade e no dimensionamento do tempo como forma de harmonizar sua convivência com as doenças. Observou-se, ainda, que a rede de apoio (família, serviços de saúde) tem papel fundamental na vivência das condições crônicas transmissíveis. Os sujeitos experimentam sensações e sentimentos negativos desde o diagnóstico, seja pela fragilidade que a doença impõe ao seu organismo, seja pela manutenção da condição que os torna mais vulneráveis à discriminação, ao preconceito e ao estigma. Torna-se necessário fortalecer a rede de apoio em torno do sujeito, no sentido de favorecer a melhoria na qualidade de vida das pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis.

Palavras-chave: Doenças Transmissíveis; Condições Crônicas Transmissíveis; Experiência do Adoecimento.

Abstract

The objective of this article is to identify and describe the illness experiences of people living with communicable chronic conditions. An integrative literature review was carried out in May 2015 in the PubMed, the Literature in the Health Sciences in Latin America and the Caribbean (LILACS) and in the Scopus databases. Through the intersection of keywords and controlled descriptors, eight search strategies were conducted and resulted in the final selection of 12 articles, which were catalogued into two theme categories, in order to group matching themes: (1) experiences with communicable chronic conditions; (2) coping strategies for communicable chronic diseases. Stigma was identified as the most impacting experience in subjects' lives, which reverberated negative feelings. In spite of their illness, subjects adopted healthy lifestyle habits and found support on religiosity/spirituality and on the dimensionality of time as a way to live harmoniously with diseases. We also noticed that the support network (family, health services) plays a key role in the process of living with communicable chronic diseases. Since the diagnostic, the subjects experience negative feelings and sensations not only because of the fragileness that the disease imposes on their body but also because of the maintenance of the condition, which make them more vulnerable to discrimination, prejudice and stigma. It becomes necessary to strengthen the support network around the subject, in order to encourage improvements in the quality of life of people living with communicable diseases.

Keywords: Communicable Diseases; Communicable Chronic Conditions; Illness Experience.

Introdução

A doença se caracteriza como um fenômeno comum no curso da vida humana. Como experiência, produz-se continuamente no entrecruzamento da dimensão particular do sujeito afetado com a história social, que reflete o contexto sociocultural no qual o adoecimento é produzido e interpretado (Souza et al., 2013). Nesse sentido, os sujeitos afetados por um processo de adoecimento estabelecem posicionamentos ante as situações de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com o evento (Rabelo; Alves; Souza, 1999).

No tocante às condições crônicas, embora haja diferenças significativas entre as doenças não transmissíveis e as transmissíveis, essas enfermidades confrontam seus adoecidos e familiares de forma semelhante quanto à vivência com uma condição permanente ou de longa duração (Alencar, 2006).

Além dos aspectos biológicos intrínsecos às condições crônicas, que exigem mudanças na rotina do sujeito afetado, algumas doenças suscitam adaptações mais profundas do ponto de vista social, como no caso das doenças socialmente estigmatizadas. Desse modo, o vírus da imunodeficiência adquirida/síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/aids), a tuberculose (TB), a hanseníase e as hepatites virais demandam do sujeito o desenvolvimento de estratégias para lidar com os sentimentos de exclusão, preconceito, discriminação (Borestein et al., 2008; Garcia; Koyama, 2008; Sousa; Cruvinel, 2008; Touse et al., 2014).

A presença das ciências sociais e humanas na seara da saúde coletiva conforma-se como o pilar estrutural da área, evocando estudos de uma coletividade e sobre si mesma como sistema social, para o entendimento do que seja saúde, como estado e como objeto de estudo (Loyola, 2012). Torna-se necessário, desse modo, avançar ainda mais nas produções em ciências sociais e humanas em saúde, especialmente no que tange à sustentação teórico-metodológica das pesquisas (Deslandes; Iriart, 2012).

Desse modo, justifica-se a elaboração desta revisão integrativa da literatura, com vistas a suscitar

reflexões sobre o processo de adoecimento nas condições crônicas transmissíveis como forma de contribuir para a (re)construção da realidade social em âmbito coletivo. A questão norteadora deste estudo é: “que sentidos são experienciados por pessoas afetadas por condições crônicas transmissíveis?”. Objetivou-se, com isso, identificar e descrever, a partir da literatura nacional e internacional, as experiências de adoecimento de pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis.

Metodologia

A revisão integrativa da literatura, desde 1980, tem sido descrita como método de pesquisa que permite a síntese de múltiplos estudos publicados, incluindo o aprofundamento de pesquisas relevantes que sustentam a tomada de decisão e a melhoria da prática clínica (Coriolano-Marinus et al., 2014; Mendes; Silveira; Galvão, 2008). Ademais, possibilita a definição de conceitos, a revisão das teorias, a avaliação de evidências e a análise de questões metodológicas sobre um determinado tema (Whittemore; Knafl, 2005).

Este estudo se configura como uma revisão integrativa da literatura, cuja questão norteadora foi estruturada por meio da estratégia Pico (Santos; Pimenta; Nobre, 2007): (P) Paciente ou Problema - sujeitos afetados por condições crônicas transmissíveis; (I) Intervenção - experiências pessoais; (C) Controle ou Comparação - não se aplica a este estudo; (O) Desfecho - sentimentos e mudanças no cotidiano como parte da vivência com a condição crônica transmissível.

Para sua operacionalização, foram consideradas as seguintes etapas: identificação do problema; seleção da amostra a ser revisada; definição das características dos estudos e seus resultados; análise das informações; discussão e interpretação dos resultados; e apresentação da revisão (Lima, 2015).

Com vistas ao adequado refinamento dos artigos, estabeleceu-se como critérios de inclusão: artigos publicados entre janeiro de 2010 e abril de 2015, priorizando, desse modo, estudos mais recentes acerca da temática; pesquisas científicas classificadas como originais e indexadas nas bases de dados PubMed, Literatura Latino-

-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Scopus; artigos disponíveis nos idiomas português, inglês e espanhol; e que respondessem à questão norteadora estabelecida nesta revisão integrativa da literatura.

A partir disso, foram excluídos os artigos publicados anteriormente ao ano de 2010, as pesquisas de revisão sistemática e/ou integrativa da literatura, dissertações, teses, bem como publicações de manuais oficiais; e pesquisas científicas classificadas como originais, porém que não tiveram como sujeitos de estudo as pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis.

As buscas pelos artigos foram realizadas por dois revisores, em momentos distintos e independentes, no mês de maio de 2015, nas bases de dados PubMed, Lilacs e Scopus. No processo de seleção das publicações foi considerado o cruzamento entre palavras-chave e descritores controlados, com vistas à maximização das estratégias de buscas, favorecendo a seleção refinada e exaustiva dos artigos.

Para melhor compreensão e visualização, as palavras-chave foram organizadas em grupos (G1, G2, G3 e G4) e os descritores controlados - pertencentes ao Medical Subject Headings (MeSH) e ao Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) - foram identificados entre parênteses, conforme especificações do Quadro 1:

Foram adotadas oito estratégias de busca (E), sendo que, para o cruzamento entre as palavras-chave e os descritores controlados, utilizou-se o operador booleano *OR*; entre as estratégias, foram empregados os operadores booleanos *AND* e *OR*.

Desse modo, sucedeu-se: (E1) cruzamento entre as palavras-chave e os descritores controlados do “G1”; (E2) cruzamento entre as palavras-chave (E3) cruzamento entre as palavras-chave do “G3”; (E4) cruzamento entre as palavras-chave e o descritor controlado do “G4”; (E5) cruzamento entre “E2” *OR* “E3”; (E6) cruzamento entre “E1” *AND* “E3”; (E7) cruzamento entre “E1” *AND* “E5” *AND* “E4”; (E8) cruzamento entre “E6” *AND* “E4”. Tendo em vista o volume de materiais, estes foram armazenados no gerenciador *online* de referências EndNote, com vistas a facilitar a identificação dos artigos oriundos das buscas.

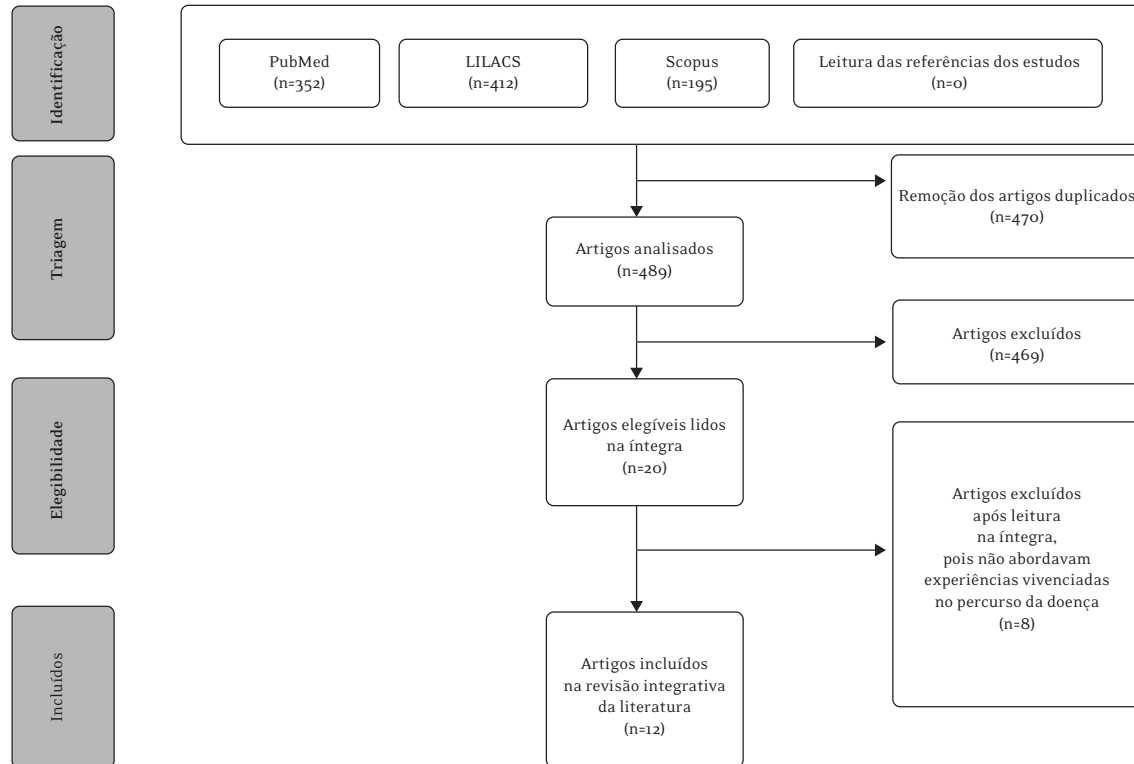
Quadro 1 – Apresentação das palavras-chave utilizadas no processo de seleção dos artigos conforme agrupamentos, Ribeirão Preto, 2015

| Grupo | Palavras-chave |
|-------|--|
| G1 | ("doenças bacterianas sexualmente transmissíveis"), ("doenças virais sexualmente transmissíveis"), ("doenças transmissíveis"), "doença crônica transmissível", "doenças crônicas transmissíveis", "doença contagiosa", "doença infectocontagiosa", "doenças infectocontagiosas", "doença infecciosa", "doenças infecciosas", "enfermidade transmissível", "enfermidades transmissíveis", "condição crônica", "condições crônicas", "condição crônica transmissível", "condições crônicas transmissíveis", "casos crônicos", "quadros crônicos", ("doenças crônicas") e "moléstias crônicas". |
| G2 | "processo de adoecimento", "processos de adoecimento", "processo de adoecer", "processos de adoecer", "processo do adoecimento", "processos do adoecimento", "processo do adoecer" e "processos do adoecer". |
| G3 | "experiência do adoecimento", "experiências do adoecimento", "vivência do adoecimento", "vivências do adoecimento", "vivencia de adoecer" e "vivencias de adoecer". |
| G4 | ("pessoas"), "sujeitos", "sujeito", "indivíduo", "indivíduos", "pessoa", "pessoas", "pessoa vivendo com condições crônicas transmissíveis", "pessoas que vivem com condições crônicas transmissíveis", "pessoa vivendo com condição crônica transmissível" e "pessoas que vivem com condição crônica transmissível". |

Foram identificados 352 artigos na PubMed, 412 na Lilacs e 195 no Scopus. Na etapa de triagem, foram removidos os trabalhos duplicados em cada base de dados e entre si, restando 489 artigos. Estes, por sua vez, foram submetidos à etapa de elegibilidade, na qual a leitura dos resumos foi determinante, resultando em

20 publicações. Sucessivamente, os revisores pares efetuaram a leitura integral desses materiais, sendo possível selecionar 12 artigos para compor a amostra final desta revisão integrativa da literatura. A Figura 1 apresenta o fluxograma concernente ao processo de seleção dos artigos que compõem este estudo:

Figura 1 – Fluxograma de amostragem da revisão integrativa, segundo The PRISMA Group, Ribeirão Preto, 2016



Fonte: Moher et al., 2009

Cabe destacar que esses artigos foram submetidos a fichamentos (Lima, 2015), sendo suas informações organizadas e sumarizadas com o intuito de facilitar a produção das categorias temáticas a partir do agrupamento de temas coincidentes. As questões éticas em pesquisa foram respeitadas, bem como os direitos autorais.

Resultados e discussão

A maioria dos artigos - sete (58%) - foi extraída da base de dados PubMed, quatro (34%) da Lilacs, e um (8%) da Scopus. No tocante aos idiomas, oito (67%) estudos foram publicados em língua inglesa e quatro (34%) em português. O país com maior número de estudos na temática foi o Brasil, com quatro (34%), seguido da China, com três (25%), dos Estados Unidos, com dois (17%), e do Reino Unido, da África do Sul e da Tailândia com um (8%) estudo cada.

No tocante aos periódicos em que os estudos foram publicados, o *Social Science & Medicine* concentrou maior número - três (25%). Os outros nove periódicos (75%) - *Qualitative Health Research*; *Issues in Mental Health Nursing*; *Health*; *AIDS Care*; *Journal of Family Psychology*; *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*; *Revista da Escola de Enfermagem da USP*; *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*; e *Physis: Revista de Saúde Coletiva* - apresentaram uma publicação cada.

O agrupamento de temáticas coincidentes a partir dos artigos selecionados viabilizou a construção de duas categorias temáticas: (1) experiências com as condições crônicas transmissíveis; e (2) estratégias de enfrentamento das condições crônicas transmissíveis. Os artigos incluídos nessas categorias, bem como as especificações concernentes ao periódico de publicação/ano, ao título, aos autores, ao método, à ideia central e à categoria temática, estão descritos no Quadro 2:

Quadro 2 – Descrição dos artigos segundo periódico de publicação/ano, autores, título, método, ideia central e categoria temática, Ribeirão Preto, 2016

| Periódico de publicação (ano) | Título | Autores | Método | Ideia central | Categoria temática |
|--|---|---|-------------|--|--------------------|
| <i>Social Science & Medicine</i> (2015) | The stories we tell: Qualitative research interviews, talking technologies and the "normalisation" of life with HIV | Mazanderani e Paparini | Qualitativo | Estigma e discriminação como processos dificultadores da vivência com a aids; A normalização da aids como estratégia de enfrentamento da doença. | 1 |
| <i>Escola Anna Nery Revista de Enfermagem</i> (2014) | Tuberculose multirresistente: integralidade da atenção à saúde na perspectiva discursiva | Ballestero et al. | Qualitativo | A coordenação da atenção à saúde enquanto fragilizador do enfrentamento da TB multidroga resistente (MDR). | 1 |
| <i>Revista da Escola de Enfermagem da USP</i> (2013) | Convivendo com hepatite: repercussões no cotidiano do indivíduo infectado | Teston, Silva e Marcon | Qualitativo | Medo, angústia e estigma como sentimentos experimentados no percurso da vivência com a hepatite B e C. | 1 |
| <i>Social Science & Medicine</i> (2012) | HIV and tuberculosis: the construction and management of double stigma | Daftary | Qualitativo | Diferentes níveis de estigma experienciados na convivência com a TB e com o HIV/aids. | 1 |
| <i>Qualitative Health Research</i> (2012) | Living positively: the experiences of Thai women living with HIV/AIDS in Central Thailand | Liamputtong, Haritavorn e Kiatying-Angsulee | Qualitativo | Atitudes positivas como estratégia de enfrentamento da aids. | 2 |

continua...

Quadro 2 – Continuação

| Periódico de publicação (ano) | Título | Autores | Método | Ideia central | Categoria temática |
|--|---|-------------------------------------|--------------|---|--------------------|
| <i>Social Science & Medicine</i> (2012) | "Dying from" to "living with": framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS | Watkins-Hayes, Pittman-Gay e Beaman | Qualitativo | As instituições provedoras e mantenedoras dos cuidados às pessoas que vivem com HIV (PVHA) como potencializadores no enfrentamento da aids. | 2 |
| <i>Interface – Comunicação, Saúde, Educação</i> (2012) | A influência da religiosidade no conviver com o HIV | Ferreira, Favoreto e Guimarães | Qualitativo | Religiosidade/espiritualidade como estratégia de enfrentamento do HIV/ aids. | 2 |
| <i>Issues in mental Health Nursing</i> (2011) | Living in silence: a grounded theory study of vulnerability in the context of HIV infection | De Santis e Barroso | Qualitativo | Experiências negativas aumentam a sensação pessoal, bem como o estado social de vulnerabilidade das PVHA. | 1 |
| <i>AIDS Care</i> (2011) | In sickness and in health: a qualitative study of how Chinese women with HIV navigate stigma and negotiate disclosure within their marriages/partnerships | Chen et al. | Qualitativo | Estigma enquanto potencial desarticulador do apoio social e familiar ao portador da aids. | 1 |
| <i>Journal of Family Psychology</i> (2011) | Facing HIV as a Family: Predicting Depressive Symptoms with Correlated Responses | Li et al. | Quantitativo | Apoio familiar como catalisador do bem-estar psicológico das PVHA. | 1 |
| <i>Physis – Revista de Saúde Coletiva</i> (2011) | A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica | Ferreira e Favoreto | Qualitativo | O protagonismo enquanto potencializador no enfrentamento do HIV. | 2 |
| <i>Health</i> (2010) | The phenomenology of time: lived experiences of people with HIV/AIDS in China | Zhou | Qualitativo | O tempo como aliado na construção e (re)significação da vivência com a aids. | 2 |

Assumindo o conceito de hierarquização de evidências proposto por Melnyk e Fineout-Overholt (2011), foi realizada análise das informações pertinentes a cada estudo selecionado. Observou-se, a partir disso, que todos eles apresentaram força de evidência IV, que se refere a único estudo descritivo ou qualitativo.

Categoria temática 1: experiências com as condições crônicas transmissíveis

A subjetividade da enfermidade norteia-se pela possibilidade de perceber uma experiência inte-

rior como uma problemática, a partir de processos que transcendem a conjuntura individual pura, passando pelo fenômeno social (Nascimento, 2005). No tocante às condições transmissíveis, os adoecidos tornam-se mais sensíveis aos problemas emocionais resultantes de perdas, de ansiedades, de medos, de autculpabilização e, sobretudo, da estigmatização social (Liamputtong; Haritavorn; Kiatying-Angsulee, 2012).

Estudos como os de Daftary (2012), de De Santis e Barroso (2011), de Chen et al. (2011), de Li et al. (2011) e de Mazanderani e Papparini (2015) vão ao encontro desse entendimento, revelando o estigma

como a experiência de maior impacto na vida das PVHA e com TB.

Destaca-se que a criação do termo estigma é atribuída aos tempos da Grécia Antiga, referindo-se a sinais corporais que evidenciavam algo extraordinário ou mau sobre o *status* moral de quem os pertencia (Goffman, 1988). Na década de 1960, o termo ganhou novo destaque a partir das reflexões de Goffman (1988), que compreende a participação direta da sociedade no processo de formação do estigma. Desse modo:

envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro (Goffman, 1988, p. 117).

A alta prevalência do HIV/aids e da TB em sujeitos considerados à margem da sociedade (profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens, mulheres, pessoas que vivem em regiões empobrecidas e superlotadas, imigrantes) torna-os ainda mais vulneráveis ao estigma e ao preconceito. As consequências desse fenômeno podem fragilizar as políticas de controle dessas doenças, na medida em que suscitam a baixa procura pelo teste de HIV e exames de TB e, sobretudo, a baixa adesão aos tratamentos (Daftary, 2012).

Chen et al. (2011) analisaram o impacto na decisão de divulgar a condição patológica de mulheres que vivem com HIV/aids a seus familiares. Para essas participantes, os sentidos relacionados ao estigma da doença eram mais aterrorizantes do que a ameaça mais imediata à vida, representada por uma doença como o câncer. Desse modo, a divulgação de seu diagnóstico levou em consideração a natureza e a qualidade de suas relações pessoais, sendo que a maioria privilegiou os parceiros/cônjuges e os familiares mais íntimos (Chen et al., 2011).

Resultados consonantes foram observados nos estudos de De Santis e Barroso (2011) e de Liamput-

tong, Haritavorn e Kiatying-Angsulee (2012), em que PVHA revelaram a necessidade de ocultar/esconder a informação de seu diagnóstico, tendo em vista os sentimentos de vergonha e de medo ante as demais pessoas. Desse modo, limitaram o compartilhamento dessa informação apenas a alguns membros da família.

A necessidade em omitir a condição de saúde gerou nos sujeitos sentimentos de negação do diagnóstico, de medo da incompreensão e do abandono por pessoas próximas, de depressão, de insegurança. Sentidos que se reverberaram, por vezes, em pensamentos suicidas – predominantemente em mulheres – sendo que algumas participantes revelaram atentar fisicamente contra a própria vida (Liamput-tong; Haritavorn; Kiatying-Angsulee, 2012) e outras assumiram posturas de não adesão aos tratamentos do HIV/aids na tentativa de acelerar o processo de morte pela doença (De Santis; Barroso, 2011).

Se, por um lado, o estigma social converte-se em sentidos fragilizadores à vivência com as doenças transmissíveis, de outro modo, legitimam o sentimento de segregação entre os próprios sujeitos adoecidos. Sustentado por esse entendimento, Daftary (2012) observou que sujeitos coinfectados por TB e por HIV/aids emergiram sentidos de dupla identidade em relação aos agravos.

Esses sentidos dicotômicos invocaram a construção da autoidentidade positiva, associada ao moralmente correto, íntegro, em que a TB foi naturalizada, haja vista sua capacidade de afetar uma parcela mais abrangente da população e, sobretudo, pelo seu aspecto curável. Já o HIV/aids suscitou a construção da autoidentidade negativa associada à imoralidade, refletida a partir de uma ação deliberada, à culpa e à perenidade da doença (Daftary, 2012).

Ademais, devido às intensas experiências de estigma relatadas pelos participantes em relação ao HIV/aids, o estudo observou que a autoidentidade negativa tornou-se indesejável e, portanto, estigmatizada. E essa, agravada pelo duplo diagnóstico, pode ter afetado a maneira pela qual os sujeitos experienciaram, entenderam e compartilharam os sentidos de seu adoecimento (Daftary, 2012).

Embora o HIV/aids tenha sido problematizado na maioria dos estudos, Teston, Silva e Marcon (2013) fizeram observações semelhantes em sujeitos que vivem com hepatites B e C. A maioria dos partici-

pantes recebeu o diagnóstico da doença durante doação de sangue e revelaram experiências como medo, insegurança, impotência ante o desconhecimento da doença, angústia em esclarecer a maneira como contraíram a hepatite e a ansiedade relacionada à manutenção do tratamento.

Embora o estigma ainda se configure como um dos principais fragilizadores na (con)vivência com as condições transmissíveis, em especial o HIV/aids, a TB e as hepatites, observa-se um movimento de reverberação dos sentidos de normalização/naturalização desses agravos como condições crônicas, principalmente em função dos avanços da tecnologia e terapia farmacológica.

No estudo de Mazanderani e Papparini (2015), foram observados relatos de normalização do HIV/aids a partir de pontos de vista cognitivo e social. O primeiro suscitou, nos participantes, adaptação ao diagnóstico inesperado, bem como a incorporação da doença às suas vidas nas perspectivas emocional e prática (tratamentos). Em relação à normalização social, os participantes revelaram dificuldades no envolvimento em atividades rotineiras (ter um emprego, por exemplo), relacionamentos afetivos e filhos (Mazanderani; Papparini, 2015).

A partir do exposto, pode-se inferir que, embora haja uma tentativa mundial na reverberação do HIV/aids como condição crônica, o estigma ainda persistente em relação às condições transmissíveis fragiliza a concretude desse ideário (Mazanderani; Papparini, 2015).

Categoria temática 2: estratégias de enfrentamento das condições crônicas transmissíveis

De maneira geral, as doenças crônicas implicam rupturas no modo de vida dos indivíduos, convertendo-se em alterações psicológicas e comportamentais que exigem adequação dos hábitos de vida e estratégias para o enfrentamento dessa nova realidade (Teston; Silva; Marcon, 2013).

Exemplo disso são as estratégias adotadas por mulheres tailandesas, que vivem com HIV/aids. Para prolongar a expectativa de vida, alinharam-se ao discurso de viver positivamente a partir da adoção de hábitos considerados benéficos à saúde, como manter uma alimentação saudável e praticar

regularmente exercícios físicos (Liamputtong; Haritavorn; Kiatying-Angsulee, 2012). Resultados semelhantes foram observados nos estudos de Teston, Silva e Marcon (2013), tendo em vista que os sujeitos acometidos por hepatites B e C, a partir de seu diagnóstico, adotaram hábitos alimentares considerados mais saudáveis e reduziram o consumo de bebida alcoólica.

Para além dos cuidados biológicos, a estreita relação entre saúde e espiritualidade/religiosidade ganha destaque no contexto da (con)vivência com as condições crônicas, especialmente por proporcionar fortalecimento emocional ao sujeito ante as adversidades impostas pela enfermidade (Ferreira; Favoreto; Guimarães, 2012).

No estudo de Liamputtong, Haritavorn e Kiatying-Angsulee (2012), mulheres tailandesas - em sua maioria adeptas ao budismo - creditaram a aceitação da doença à sua crença no *karma* pessoal. A religiosidade também foi revelada pelos participantes do estudo de Ferreira, Favoreto e Guimarães (2012), no sentido de explicar seu infortúnio, de expiação da culpa do contágio e de deslocamento dos valores morais negativos vivenciados por esses sujeitos.

Os participantes destacaram, ainda, aspectos positivos em relação à religiosidade, tais como: o apoio espiritual, o perdão religioso, a participação religiosa colaborativa, a ligação social e a redefinição benevolente do estressor. Entretanto, o descontentamento religioso, a presença de conflitos interpessoais com membros do grupo religioso e as dúvidas sobre o poder da divindade na intervenção do HIV/aids conformaram-se como os aspectos negativos à religiosidade (Ferreira; Favoreto; Guimarães, 2012).

Nessa linha de pensamento, o processo de (con)vivência com o HIV/aids foi dimensionado a partir de três fases do tempo: o linear, que correspondeu à interrupção da vida com o diagnóstico da doença; o relacional, que foi o tempo de priorização sociocultural das obrigações familiares em relação à incerteza da vida; e o tempo reconstruído, que se caracterizou como o momento em que os participantes tiveram o senso de autorrealização, aceitação e felicidade (Zhou, 2010).

As três dimensões não se correlacionaram necessariamente com a evolução clínica do HIV/aids, mas refletiram a fluidez da própria conscientização do sujeito que pode, inclusive, ter sido moldada por

vários fatores contextuais (estado de saúde, as relações familiares, o apoio social, a autorreflexividade) (Zhou, 2010). A partir disso, o convívio com o HIV/aids passou a ser percebido como um fenômeno de viver e crescer, ao invés de morrer se deteriorando, o que, em certa medida, tornou o tempo mais útil para esses sujeitos, permitindo a retomada do protagonismo de suas vidas (Zhou, 2010).

Para Ferreira e Favoreto (2011), a perspectiva do protagonismo remete à ação, à interlocução e à atitude dos sujeitos ante as doenças, em especial o HIV/aids. No referido estudo foram observados relatos que apontaram para a construção de novos sentidos à vida, de revalorização de aspectos da saúde e do autocuidado que antes do diagnóstico não eram considerados. Sentidos de vitória contra as adversidades da vida foram reverberados, de modo a alocar o HIV/aids na posição de mais um obstáculo a ser superado (Ferreira; Favoreto, 2011).

A tomada do protagonismo de suas vidas denotou, ainda, uma relação de cumplicidade com o tratamento instituído, tanto do ponto de vista do comprometimento com a medicação, como do relacionamento com a equipe de saúde. A partir disso, torna-se necessário compreender a adesão ao tratamento como um estado mutável, e não como condição estanque do sujeito. Dessa forma, a adesão passa a ser contextualizada no modo de ser e de estar, estando à mercê das variabilidades do cotidiano, diretamente proporcional ao movimento de autonomia e de protagonismo do sujeito (Ferreira; Favoreto, 2011).

Nessa perspectiva, o estudo de Watkins-Hayes, Pittman-Gay e Beaman (2012) observou que, desde o diagnóstico até a gestão ativa da vida com o HIV/aids, as instituições de apoio (hospitais, clínicas e outros serviços de atenção às pessoas adoecidas) tiveram papel fundamental na maneira como os sujeitos determinaram e lidaram com a sua condição de saúde.

Viver com o HIV/aids, para além do gerenciamento emocional e dos sintomas físicos da doença, é, sobretudo, a (con)vivência com experiências progressas de dor e de exclusão. Portanto, as instituições de apoio atuaram no sentido de auxiliar os sujeitos a vislumbrarem situações positivas, independentemente das lutas pessoais e ambientais, reforçando a perseverança com a adversidade da doença (Watkins-Hayes; Pittman-Gay; Beaman, 2012).

Compreende-se que o enfrentamento, bem como a adaptação às mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais impostas pela (con)vivência com o HIV/aids perpassam pelo efetivo apoio psicossocial (família, amigos, parceiros, grupos de apoio institucionais). Portanto, os prestadores de cuidados devem atentar-se às influências que essas mudanças promovem na vida das PVHA, especialmente àqueles que não contam com apoio social, com vistas a minimizar o impacto negativo sobre a saúde desses sujeitos (De Santis; Barroso, 2011).

Na contramão desse entendimento, o estudo de Ballesteros et al. (2014) observou a ausência de articulação efetiva entre os serviços da rede de atenção integral às pessoas que vivem com TB-MDR. O engessamento das posturas profissionais em relação à negociação e à adequação às particularidades de cada sujeito e contexto, bem como o descompasso entre as necessidades dos adoecidos e o modo de organização dos serviços, comprometeram ainda mais a adesão ao tratamento (Ballesteros et al., 2014).

A família também cumpre papel relevante do ponto de vista do apoio social às pessoas que vivem com doenças transmissíveis. Li et al. (2011) salientam, em seu estudo, que o impacto do HIV/aids pode influenciar direta e indiretamente no contexto familiar e que a qualidade de vida de ambos (paciente e família) está diretamente relacionada à maneira como estes lidam com os vários aspectos estressantes da doença.

Liamputtong, Haritavorn e Kiatying-Angsulee (2012) observaram relatos de suporte familiar às PVHA, especialmente no momento do diagnóstico, que resultaram em sentimentos positivos em relação ao enfrentamento da doença. Chen et al. (2011), porém, relataram experiências negativas em relação ao suporte familiar. Uma das participantes revelou coação de seu cônjuge para abster-se do ofício/emprego com vistas a minimizar a possibilidade de descoberta do diagnóstico do HIV/aids por outras pessoas.

Do exposto, infere-se que, embora haja muitos desafios na (con)vivência com as doenças crônicas transmissíveis, muito já se avançou, especialmente no tocante à autonomia dos sujeitos adoecidos. A rede de apoio social (família, serviços de saúde), nessa conjuntura, tem papel fundamental, de modo

que se torna necessário o fortalecimento desses atores sociais no sentido de favorecer ainda mais a melhoria na qualidade de vida das pessoas acometidas por condições crônicas transmissíveis.

Considerações finais

A realização desta revisão integrativa da literatura possibilitou a observação de que as experiências de pessoas que vivem com condições transmissíveis, bem como suas estratégias de enfrentamento, conformam-se como temáticas exploradas pelas Ciências Sociais e Humanas da Saúde, com enfoque no fortalecimento das ações de cuidado.

De maneira geral, os estudos objetivaram compreender os fenômenos relacionados à dimensão subjetiva e social do adoecimento, transcendendo à lógica biologicista do caráter objetivo da doença. Procuraram descrever e compreender os desdobramentos positivos e negativos de (con)viver com uma condição crônica transmissível em contextos socioculturais diversos.

Desse modo, foi possível inferir que os sujeitos, em especial os acometidos pelo HIV/aids, pela TB e pela hepatite, experienciaram sensações e sentimentos negativos desde seu diagnóstico. Isso se deveu tanto pela fragilidade que a doença impôs ao seu organismo, como também pela manutenção de sua condição em meio a contextos que os tornam ainda mais vulneráveis à discriminação, ao preconceito e ao estigma social.

Referências

ALENCAR, T. M. D. *A vida crônica é novidade na aids: as transformações da aids aguda para a aids crônica sob o ponto de vista dos pacientes*. 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BALLESTERO, J. G. A. et al. Tuberculose multirresistente: integralidade da atenção à saúde na perspectiva discursiva. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 515-521, 2014.

BORESTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceitos vivenciados por pacientes

institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 61, p. 708-712, 2008. Número especial.

CHEN, W. T. et al. In sickness and in health: a qualitative study of how Chinese women with HIV navigate stigma and negotiate disclosure within their marriages/partnerships. *AIDS Care*, London, v. 23, p. 120-125, 2011. Supplement 1.

CORIOLO-MARINUS, M. W. L. et al. Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 1356-1369, 2014.

DAFTARY, A. HIV and tuberculosis: the construction and management of double stigma. *Social Science & Medicine*, Philadelphia, v. 74, n. 10, p. 1512-1519, 2012.

DE SANTIS, J. P.; BARROSO, S. Living in silence: a grounded theory study of vulnerability in the context of HIV infection. *Issues Mental Health Nursing*, Washington, DC, v. 32, n. 6, p. 345-354, 2011.

DESLANDES, S. F.; IRIART, J. A. B. Usos teórico-metodológicos das pesquisas na área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2380-2386, 2012.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 917-936, 2011.

FERREIRA, D. C.; FAVORETO, C. A. O.; GUIMARÃES, M. B. L. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 16, n. 41, p. 383-393, 2012.

GARCIA, S.; KOYAMA, M. A. H. Estigma, discriminação e HIV/aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 42, p. 72-83, 2008. Suplemento 1.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988.

LI, L. et al. Facing HIV as a family: predicting depressive symptoms with correlated responses.

Journal of Family Psychology, Washington, DC, v. 25, n. 2, p. 202-209, 2011.

LIAMPUTTONG, P.; HARITAVORN, N.; KIATYING-ANGSULEE, N. Living positively: the experiences of Thai women living with HIV/AIDS in Central Thailand. *Qualitative Health Research*, California, v. 22, n. 4, p. 441-451, 2012.

LIMA, M. C. R. A. D. A. *Estratégias para o controle da tuberculose no sistema prisional: revisão integrativa da literatura*. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

LOYOLA, M. A. O lugar das ciências sociais na saúde coletiva. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 9-14, 2012.

MAZANDERANI, F.; PAPARINI S. The stories we tell: qualitative research interviews, talking technologies and the “normalisation” of life with HIV. *Social Science & Medicine*, Philadelphia, v. 131, p. 66-73, abr. 2015.

MELNYK, B. M.; FINEOUT-OVERHOLT, E. Making the case for evidence-based practice. In: _____. *Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer: Lippincot Williams & Wilkins, 2011. p. 3-24.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MOHER, D. et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*, San Francisco, v. 6, n. 7, p. e1000097, 2009.

NASCIMENTO, D. R. Narrativa autobiográfica: a experiência do adoecimento por aids. *Mneme*, Caicó, v. 7, n. 17, p. 163-179, 2005.

RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. *Experiência de doença e narrativas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. A estratégia PICO para a construção

da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 508-511, 2007.

SOUZA, V. V.; CRUVINEL, K. P. S. Ser portador de hepatite C: sentimentos e expectativas. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 17, n. 14, p. 689-695, 2008.

SOUZA, K. M. J. et al. Experiências de adoecimento e narrativas: apontamentos teóricos e metodológicos. In: MELO, L. P.; GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. *Enfermagem, antropologia e saúde*. Barueri: Manole, 2013. p. 188-222.

TESTON, E. F.; SILVA, R. L. D. T.; MARCON, S. S. Convivendo com hepatite: repercussões no cotidiano do indivíduo infectado. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 860-868, 2013.

TOUSO, M. M. et al. Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p. 4577-4585, 2014.

WATKINS-HAYES, C.; PITTMAN-GAY, L.; BEAMAN, J. “Dying from” to “living with”: framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*, Philadelphia, v. 74, n. 12, p. 2028-2036, 2012.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, Oxford, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005.

ZHOU, Y. R. The phenomenology of time: lived experiences of people with HIV/AIDS in China. *Health*, London, v. 14, n. 3, p. 310-335, 2010.

Contribuição das autoras

Oliveira foi responsável por conceber, delinear e redigir o trabalho. Lima contribuiu na coleta e análise dos dados, bem como na revisão crítica do texto. Faria, Ravanholi e Lopes contribuíram nas análises e na interpretação dos dados. Souza e Monroe contribuíram na interpretação dos dados, na revisão crítica do texto, bem como na aprovação da versão a ser publicada.

Recebido: 08/02/2016

Aprovado: 10/04/2017