

Walquiria Jesusmara dos Santos

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO
TRATAMENTO DE PESSOAS COM HIV/AIDS:
o uso do genograma para o conhecimento
da rede familiar**

Belo Horizonte - MG
2011

Walquiria Jesusmara dos Santos

**ASPECTOS PSICOSSOCIAIS NA ADESÃO AO
TRATAMENTO DE PESSOAS COM HIV/AIDS:
o uso do genograma para o conhecimento
da rede familiar**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da
Escola de Enfermagem da Universidade Federal
de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção
do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Imaculada de Fátima
Freitas

Belo Horizonte - MG

2011

Santos, Walquiria Jesusmara dos.
S237a Aspectos psicossociais na adesão ao tratamento de pessoas com HIV/AIDS [manuscrito]: o uso do genograma para o conhecimento da rede familiar. / Walquiria Jesusmara dos Santos. - - Belo Horizonte: 2011. 196f.: il.

Orientador: Maria Imaculada de Fátima Freitas.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

I. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 2. Anti-Retrovirais. 3. Relações Familiares. 4. Relações Interpessoais. 5. Pesquisa Qualitativa. 6. Enfermagem em Saúde Pública. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Freitas, Maria Imaculada de Fátima. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título

NLM: WC 503.7

Este trabalho é vinculado ao Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva (NUPESC) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, com apoio da FAPEMIG - PPSUS EDT 3244/06-55.



Universidade Federal de Minas Gerais

Escola de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação

Dissertação intitulada “**Aspectos psicossociais na adesão ao tratamento de pessoas com HIV/aids: o uso do genograma para o conhecimento da rede familiar**”, de autoria da mestranda Walquiria Jesusmara dos Santos, aprovada pela banca examinadora constituída pelas seguintes professoras:

Prof^a. Dr^a. Maria Imaculada de Fátima Freitas - Escola de Enfermagem da UFMG - Orientadora

Prof^a. Dr^a. Maria das Graças Braga Ceccato - Faculdade de Farmácia - UFMG

Prof^a. Dr^a. Vânia de Souza - Escola de Enfermagem da UFMG

Prof^a. Dr^a. Tânia Couto Machado Chianca
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da UFMG

Belo Horizonte, 9 de fevereiro de 2011

*A meus **pais**, pelo exemplo de luta e perseverança.*
*A meus **irmãos**, pelo companheirismo e amizade.*
*A **Cristiano**, pelo incentivo e paciência nos momentos difíceis.*
*A **vocês**, sou eternamente grata!*

Dedicatória

A Deus,
por se fazer sempre presente em minha vida, em minhas vitórias e percalços!

A minha família,
fonte inesgotável de amor e meu refúgio nos momentos difíceis!

À Professora Doutora Maria Imaculada de Fátima Freitas,
por confiar em mim e pela competência, seriedade, sensibilidade, rigor ético e científico com
que me orientou na condução deste trabalho. Obrigada por possibilitar meu crescimento
profissional e, sobretudo, pessoal.
Sua orientação foi um privilégio pra mim.

Aos pesquisadores do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva (NUPESC)
especialmente às Professoras Maria das Graças Ceccato, Eliane Drumond e Palmira Bonolo,
pela troca de conhecimentos e apoio.

Aos profissionais de saúde do SAE - Sagrada Família
pela acolhida carinhosa e disponibilidade em ajudar.

Aos colegas da Pós-Graduação,
especialmente a Selma, Mariana, Adriana, Tatianne e Gisele,
pela amizade construída ou fortificada no compartilhamento das vivências
e do aprendizado.

Aos bolsistas de Iniciação Científica: Cristal, Kelly, Raphaela, João e Taiana,
pela colaboração e apoio.

À FAPEMIG,
pelo apoio financeiro, fundamental para a concretização deste trabalho!

Ao Colegiado de Pós-Graduação,
pelo respeito e disponibilidade com que sempre me tratou.

Agradecimentos



A Família - Tarsila do Amaral

*“Quem fica na memória de alguém,
não morre”.*

Herbert de Souza - Betinho

RESUMO

SANTOS, W. J. dos. **Aspectos psicossociais na adesão ao tratamento de pessoas com HIV/AIDS:** o uso do genograma para o conhecimento da rede familiar. 2011. 196 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

A disponibilização da terapia combinada representou um grande avanço no controle da epidemia de *Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome* (HIV/aids) mudando o perfil epidemiológico da doença no sentido de sua cronificação. Entretanto, a adesão ao tratamento antirretroviral (TARV) é, hoje, um dos grandes desafios para o sucesso do programa de distribuição universal e gratuita de antirretrovirais e para o controle da epidemia. Vários aspectos relacionados à complexidade da vida das pessoas infectadas pelo HIV configuram-se em barreiras importantes à adesão, sobretudo aqueles que dizem respeito a suas relações sociais, suas interações com o parceiro, suas relações com a família, e o suporte social que recebem. O objetivo deste estudo foi compreender a dinâmica da rede social familiar de pessoas vivendo com HIV/aids e sua influência na TARV, com apoio metodológico do genograma. Para se alcançar o objetivo proposto, utilizou-se a metodologia qualitativa fundamentada nas teorias do Interacionismo de Goffman (1999) e Petitat (1998). Foram realizadas entrevistas individuais abertas e em profundidade com 26 sujeitos em uso de TARV, acompanhados em serviço de referência para tratamento do HIV/aids em Belo Horizonte, Minas Gerais. A análise foi fundamentada na análise estrutural da narração. Os resultados foram organizados em quatro categorias temáticas: 1) Estruturação da rede social familiar na trajetória de vida; 2) Revelação da soropositividade à família; 3) Interações familiares após a soropositividade; 4) Suporte social. A interpretação dos dados revelou que os sujeitos classificados como não aderentes à TARV possuíam uma rede familiar fragilizada, com interações familiares conflituosas e afastamento de pessoas que poderiam prover apoio. Esses doentes não contavam com suporte social, ou só o tinham em momentos de piora de seu estado de saúde. Já os sujeitos classificados como aderentes possuíam uma rede familiar mais estruturada com referência de suporte social para a vivência do HIV por aqueles familiares que tinham conhecimento do diagnóstico. O segredo sobre o estado sorológico apresentou-se como uma constante na vida das pessoas infectadas, devido ao medo do estigma e da discriminação relacionados à doença. A revelação da soropositividade, quando ocorre, se dá para poucas pessoas do convívio social como forma de garantir a manutenção do sigilo sobre o diagnóstico. Dessa forma, os serviços de saúde, muitas vezes, são os únicos locais onde se fala sobre a vivência da soropositividade, sendo então, locais estratégicos para a implementação de instrumentos e de novas práticas de assistência à pessoa que vive com HIV/aids com a inclusão e o fortalecimento da rede familiar no tratamento.

Palavras-chave: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Antirretrovirais. Adesão à Medicação. Relações Interpessoais. Relações Familiares. Pesquisa Qualitativa. Enfermagem em Saúde Pública/Métodos.

ABSTRACT

SANTOS, W. J. dos. **Psicossocial aspects regarding treatment adherence of HIV/aids patients:** family network recognition through use of genogram. 2011. 196 f. Dissertation (Master Degree in Nursing) - Nursing School, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011.

Combined therapy represented a great advance in the control of Human Immunodeficiency Virus/Acquired Immune Deficiency Syndrome (HIV/aids), changing the epidemiological profile of the disease. However, adherence to anti-retroviral therapy (ARVT) is one of the greatest challenges to epidemic control. Many aspects related to the complexity of life of infected people are barriers to the complete adherence to the therapy, especially those aspects that interfere in social relations, in the interaction with the partner, with family and in the social support the patient receives. The goal of this study was to understand the dynamic of the family's social network of people living with HIV/aids and its influence on ARVT. To reach this goal, the qualitative methodology based on the interaction theories of Goffman (1999) and Petitat (1998) was used. Individual interviews were done with 26 subjects under ARVT in Belo Horizonte, Brazil. The analysis was based on the structural narrative analysis. The results were organized in four thematic categories: 1) Structuring the family's network throughout life; 2) Revealing seropositivity to the family; 3) Family interactions after seropositivity; 4) Social support. Data interpretation revealed that subjects non-adherent to the ARVT had the family's network weakened, with conflictual interactions and distance from people who might give any support. Those patients did not have any social support to count on, or only had it when their health was worse. The subjects classified as adherent had a more structured family's social network. The secret regarding the disease is constantly present in the life of infected people, due to fear of the stigma and prejudice related to the disease. Revealing seropositivity, when it happens, is done to few people of the social circle, in order to guarantee the maintenance of the secret regarding the diagnosis. Health services are strategic places to the implementation of instruments and of new practices of assistance to the person who lives with HIV/aids, promoting the inclusion and strengthening of family's network during the treatment.

Key-words: Acquired Immunodeficiency Syndrome. Anti-Retroviral. Medication Adherence. Interpersonal Relations. Family Relations. Qualitative Research. Public Health Nursing/Methods.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	- Categorias de base de comunicação.....	33
Quadro 2	- Símbolos do genograma.....	43
Quadro 3	- Perfil dos entrevistados.....	46
Figura 1	- Genograma E1.....	50
Figura 2	- Genograma E2.....	52
Figura 3	- Genograma E3.....	54
Figura 4	- Genograma E4.....	56
Figura 5	- Genograma E5.....	58
Figura 6	- Genograma E6.....	60
Figura 7	- Genograma E7.....	62
Figura 8	- Genograma E8.....	64
Figura 9	- Genograma E9.....	66
Figura 10	- Genograma E10.....	68
Figura 11	- Genograma E11.....	71
Figura 12	- Genograma E12.....	74
Figura 13	- Genograma E13.....	77
Figura 14	- Genograma E14.....	79
Figura 15	- Genograma E15.....	81
Figura 16	- Genograma E16.....	84
Figura 17	- Genograma E17.....	86
Figura 18	- Genograma E18.....	88
Figura 19	- Genograma E19.....	90
Figura 20	- Genograma E20.....	93
Figura 21	- Genograma E21.....	95
Figura 22	- Genograma E22.....	97
Figura 23	- Genograma E23.....	100
Figura 24	- Genograma E24.....	103
Figura 25	- Genograma E25.....	106
Figura 26	- Genograma E26.....	109

LISTA DE SIGLAS

aids	-	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>
ARV	-	Antirretrovirais
ARVT	-	<i>Adhesion to Anti-retroviral Therapy</i>
AVC	-	Acidente Vascular Cefálico
FAPEMIG	-	Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais
Fem.	-	Feminino
HAS	-	Hipertensão Arterial Sistólica
HIV	-	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
INSS	-	Instituto Nacional da Seguridade Social
IST	-	Infecções Sexualmente Transmissíveis
Masc.	-	Masculino
PAM	-	Posto de Atendimento Médico
PI	-	Pessoa-índice
SAE	-	Serviço de Atenção Especializada
SINAN	-	Sistema Nacional de Agravos Notificáveis
SMSA/BH	-	Secretaria Municipal de Saúde/Belo Horizonte
TARV	-	Tratamento Antirretroviral
UTI	-	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	-	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	Objetivos.....	21
1.1.1	Objetivo geral.....	21
1.1.2	Objetivos específicos.....	21
2	REFERENCIAL TEÓRICO	22
2.1	Família e adoecimento.....	23
2.2	A família convivendo com o HIV.....	26
3	METODOLOGIA	29
3.1	Referencial teórico-metodológico.....	30
3.2	Percurso metodológico.....	34
3.2.1	Cenário de estudo.....	35
3.2.2	Sujeitos.....	36
3.2.3	Aspectos legais e Comitê de Ética.....	37
3.2.4	Técnicas e instrumentos.....	38
3.2.4.1	O genograma	40
4	ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE RESULTADOS	44
4.1	Participantes.....	45
4.2	Os entrevistados e suas trajetórias familiares.....	48
4.2.1	Não aderentes.....	48
4.2.2	Aderentes.....	78
4.3	Construção de categorias.....	110
4.3.1	Categoria: Estruturação da rede social familiar na trajetória de vida....	110
4.3.1.1	Dinâmica e interações familiares de não aderentes.....	111
4.3.1.2	Dinâmica e interações familiares de aderentes.....	116
4.3.2	Categoria: Revelação da soropositividade à família.....	119
4.3.2.1	Revelação da soropositividade apenas ao cônjuge.....	120
4.3.2.2	Revelação do diagnóstico para a família nuclear ou ampliada.....	121

4.3.2.3	Revelação do diagnóstico no ambiente de trabalho	122
4.3.2.4	O sigilo sobre a condição sorológica.....	124
4.3.3	Categoria: Interações familiares após a soropositividade.....	129
4.3.3.1	As interações com a família nuclear.....	130
4.3.3.2	As interações com filhos.....	132
4.3.3.3	As interações com parceiros afetivos e sexuais.....	136
4.3.3.3.1	Pessoas que não tinham relacionamento estável no momento do diagnóstico.....	137
4.3.3.3.2	Pessoas que tinham relacionamento estável no momento do diagnóstico.....	141
4.3.3.3.3	Práticas sexuais de pessoas que vivem com HIV/aids.....	143
4.3.4	Categoria: Suporte social.....	148
4.3.4.1	Não aderentes e suporte social.....	149
4.3.4.2	Aderentes e suporte social.....	152
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	153
	REFERÊNCIAS.....	158
	ANEXOS.....	173
	APÊNDICES.....	177

Introdução

1 INTRODUÇÃO

A epidemia de *Human Immunodeficiency Virus*¹/*Acquired Immune Deficiency Syndrome*² (HIV/aids) é considerada um dos maiores problemas de saúde pública em todo o mundo. Até o ano de 2008, existiam cerca de 33 milhões de pessoas vivendo com HIV/aids no mundo, sendo 2,7 milhões de novos casos só no ano de 2007, apesar dos avanços no conhecimento de diversos aspectos relacionados à infecção e do desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes nos últimos anos (WORLD HEALTH ORGANIZATION/WHO³, 2009).

No Brasil, de 1980 até junho de 2009, foram notificados 462.237 casos de aids ao Sistema Nacional de Agravos Notificáveis (SINAN), sendo 356.427 casos em homens e 188.396 em mulheres, apresentando razão de 1,5:1. Apesar dos patamares elevados, a incidência de casos, no Brasil, encontra-se estabilizada. No ano de 2008, a taxa de incidência observada foi de 18,2 casos por 100 mil habitantes, com diminuição nas regiões Sudeste e Centro-Oeste e crescimento nas demais regiões. O número de óbitos por aids notificados ao Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) foi de 217.091, no período de 1980 a 2008, havendo redução no período de 1996 a 2008 na Região Sudeste, estabilização na Centro-Oeste e crescimento nas Regiões Sul, Norte e Nordeste (BRASIL, 2009).

Em Minas Gerais, de 1980 a junho de 2009, foram notificados, ao SINAN, 30.821 casos de aids e a taxa de incidência no ano de 2008 foi de 7,2 casos/100.000 habitantes (BRASIL, 2009).

Acordos financeiros, firmados entre países entre 2003 e 2006, possibilitaram a expansão do acesso ao tratamento antirretroviral (TARV) nos últimos anos. No final de 2008, mais de quatro milhões de pessoas estavam em uso de antirretrovirais (ARV) nos países em desenvolvimento, o que significou um aumento de mais de um milhão de pessoas (36%) se comparado aos dados de 2007 e uma expansão de 10 vezes em cinco anos (WHO, 2009).

¹ Vírus da Imunodeficiência Humana. (Tradução nossa).

² Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. (Tradução nossa).

³ Organização Mundial da Saúde/OMS. (Tradução nossa).

O sistema de saúde brasileiro distribuiu medicamentos para doenças oportunistas desde 1988 e zidovudina desde 1991 (PORTELA; LOTROWSKA, 2006). Em 1996, o Brasil sancionou a Lei n. 9.313, de 13 de novembro de 1996, garantindo acesso universal e gratuito aos medicamentos para as pessoas com HIV/aids, de forma pioneira e inovadora (BRASIL, 1996, 1999; HACKER *et al.*, 2007). Este ano representou um marco na epidemia da aids no Brasil, com o advento de novas classes de medicamentos antirretrovirais (ARV), os inibidores de protease e os inibidores de transcriptase reversa não nucleosídeos e com a proposta o tratamento com a associação de drogas ARV (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005; SANTOS, 2006; SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006), obtendo-se a redução da carga viral plasmática do *Human Immunodeficiency Virus Type 1 Ribonucleic Acid*⁴ (RNA-HIV1), a níveis indetectáveis em alguns casos (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; COLOMBRINI; LOPES; FIGUEIREDO, 2006). Com isso, estes medicamentos propiciaram grandes avanços que repercutiram na vida das pessoas infectadas pelo HIV como aumento da sobrevida, diminuição de internações e queda da mortalidade (BRASIL, 2008a; CARACIOLO *et al.*, 2009).

Esses avanços mudaram o perfil da epidemia no sentido de sua cronificação, dando oportunidades aos indivíduos com HIV/aids de viver com a doença e não para a doença como no período inicial da epidemia. O tratamento antirretroviral possibilitou transformar uma síndrome percebida culturalmente como resultado de uma morte anunciada em uma doença com perspectivas de cronicidade (SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006).

Entretanto, para possibilitar a ocorrência de supressão viral, é necessária uma taxa de adesão de, pelo menos, 95% das doses medicamentosas prescritas (PATERSON *et al.*, 2000). Em contrapartida, a baixa adesão à TARV pode levar à falência terapêutica, facilitando o desenvolvimento de cepas virais resistentes aos medicamentos existentes, tornando necessária a combinação de vários tipos de drogas para se obterem bons efeitos, o que, por sua vez, dificulta ainda mais a adesão (GOMES *et al.*, 2009; LIGNANI JÚNIOR; GRECO; CARNEIRO, 2001; SANTOS, 2006).

⁴ Ácido Ribonucléico do Vírus da Imunodeficiência Humana Tipo 1. (Tradução nossa).

No plano individual, a não adesão pode prejudicar a efetividade do tratamento e tornar necessária a ocorrência de trocas frequentes de esquemas terapêuticos (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000), além de representar uma ameaça ao sucesso do programa de distribuição universal e gratuita de medicamentos ARV (CARVALHO *et al.*, 2003; MELCHIOR *et al.*, 2007).

Além do impacto positivo sobre o estado de saúde de pessoas com doenças crônicas, o aumento das taxas de adesão confere benefícios econômicos diretos devido à diminuição de gastos com internações, com a conseqüente redução nos gastos públicos com a saúde (WHO, 2003).

Adesão e aderência são termos derivados do inglês *compliance* e *adherence*. O termo *adherence* refere-se à “concordância autônoma” dos sujeitos (ou *patient empowerment*), já o termo *compliance* aproxima-se mais da ideia de cumprimento de regras e prescrições (ou *physician control*) (TEIXEIRA; PAIVA; SHIMMA, 2000; WHO, 2003). No Brasil, considera-se aderência ao tratamento a conduta do indivíduo ao seguir as prescrições médicas, enquanto adesão é entendida como uma atividade conjunta, na qual o indivíduo não apenas cumpre as orientações médicas como também entende e concorda com a prescrição, estabelecendo-se uma relação onde são firmadas as responsabilidades de cada um no tratamento (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005; VITÓRIA, 1999). Compreende, portanto, um processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de um regime terapêutico no cotidiano da pessoa, pressupondo sua participação na decisão sobre esse regime (BRASIL, 2008a).

Como não existe um padrão-ouro para se medir a adesão, vários métodos são utilizados com o objetivo de estimá-la como, por exemplo, o auto-relato, o prontuário do paciente, a contagem de pílulas, o sistema de monitorização eletrônica, a dosagem plasmática de ARV e os registros de dispensação da farmácia. Devido a uma variabilidade encontrada na literatura com relação aos métodos de medida de adesão, percentual de adesão estabelecido (90%, 95% ou 100%) e tipos de desenhos de estudo, a prevalência de não adesão aos antirretrovirais por pessoas que vivem com HIV/aids pode variar entre 19,0 e 57,9% aproximadamente (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; GOMES *et al.*, 2009).

A taxa de adesão para doenças crônicas em países desenvolvidos é em torno de 50% (WHO, 2003). Isso acontece porque essas doenças têm como característica a necessidade permanente de cuidados, uma vez que passam a fazer parte da vida

cotidiana do sujeito, exigindo-lhe, portanto, uma série de adaptações. Aceitar a doença, as limitações dela decorrentes e as exigências impostas pelo tratamento (horários rígidos de medicação, consultas periódicas, mudança de hábitos, abstinência de vícios pré-estabelecidos e dietas específicas) são algumas das dificuldades relatadas por aqueles que necessitam desse tipo de tratamento em longo prazo (BRASIL, 2010; COSTA; ALVES; LUNARDI, 2006; FAÉ *et al.*, 2006).

No caso específico da aids, vários aspectos relacionados à complexidade da TARV podem se configurar em importantes barreiras à adesão, destacando-se os horários da medicação, os efeitos colaterais e a interação dos medicamentos antirretrovirais com álcool e outros medicamentos (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007; SEIDL *et al.*, 2007). Ressalta-se que, independentemente do esquema terapêutico, os medicamentos antirretrovirais devem ser administrados em horários rígidos, atentando-se para interações medicamentosas e efeitos colaterais, tais como lipodistrofias, dislipidemias, hepatotoxicidade, reações gastrintestinais, entre outras. A terapêutica é por tempo indeterminado e, geralmente, impõe grande número de medicamentos por dia (GIR; VAICHULONIS; OLIVEIRA, 2005).

Para as pessoas com HIV/aids, as dificuldades e conflitos podem ser intensificados pela existência do estigma. A associação da doença com homossexualismo, prostituição e “promiscuidade” sexual, estereótipos construídos socialmente (FERREIRA, 2003; SCHAURICH; COELHO; MOTTA, 2006) gera, no sujeito soropositivo para HIV, sentimentos de solidão, medo e baixa autoestima, favorecendo o isolamento e a falta de estímulo para viver (BRASIL, 2008a; FREITAS *et al.*, 2010; MELCHIOR *et al.*, 2007; TEIXEIRA; SILVA, 2008).

A influência de aspectos psicossociais sobre a adesão ao tratamento também é considerável (COLOMBRINI; LOPES; FIGUEIREDO, 2006; DILORIO *et al.*, 2009; RUIZ-PÉREZ *et al.*, 2006), sobretudo no que diz respeito às relações sociais da pessoa infectada, seu contexto de vida, as interações com o parceiro, com a família e o suporte recebido (FELISBERTO, 2009; REMOR, 2002a; SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005; TUNALA, 2002).

A compreensão desses aspectos pelos serviços de saúde pode propiciar a construção de novas alternativas de intervenção que dêem conta da abrangência da integralidade dos sujeitos na aceitação e no tratamento da doença (CARDOSO; ARRUDA, 2004; SEIDL *et al.*, 2005).

O suporte social é apontado (REMOR, 2002b; SEIDL; TRÓCCOLI, 2006; SYMISTER; FRIEND, 2003) como sendo uma estratégia de enfrentamento utilizada por pessoas em tratamento de doenças crônicas, especialmente a aids, para minimizar aspectos negativos de ordem psicossocial decorrentes dessas doenças, melhorar a autoestima, promover sua maior aceitação e o autocuidado. Nesse sentido, acredita-se que a identificação e o fortalecimento da rede de suporte social das pessoas que vivem com HIV/aids possam auxiliar os serviços de saúde especializados, podendo atuar como um instrumento de intervenção para incremento da adesão à TARV.

Entende-se por rede social de suporte o sistema composto por diversos “objetos” sociais, como pessoas, funções ou situações que possam oferecer suporte instrumental ou emocional às pessoas em suas diferentes necessidades (HAYAKAWA *et al.*, 2010). É o círculo social em que o indivíduo se insere, constituído por laços de afinidade que formam uma teia que une as pessoas. Tem um caráter dinâmico e se modifica com o decorrer do tempo e com as mudanças que ocorrem na vida dessas pessoas (JUSSANI; SERAFIM; MARCON, 2007).

O suporte emocional refere-se ao desenvolvimento de ações que podem prover atenção, afeto, simpatia, companhia, escuta e preocupação com o outro. Já o suporte instrumental abarca ações concretas do cotidiano como auxílio financeiro e divisão de responsabilidades (BRASIL, 2008a; HAYAKAWA *et al.*, 2010; JUSSANI; SERAFIM; MARCON, 2007; SEIDL; TRÓCCOLI, 2006; SILVA; WALDMAN; MARCONI, 2009).

A rede social de suporte pode ser analisada sob as perspectivas quantitativa e qualitativa. Na perspectiva quantitativa avalia-se a estrutura da rede de relações (família, amigos, comunidade) e a quantidade de pessoas disponíveis nessa rede. A perspectiva qualitativa diz respeito aos reflexos e significados dessas relações para o sujeito e às funções do suporte social ofertado (MOREIRA; SARRIERA, 2008). Esse suporte pode ser oferecido por familiares, amigos, grupos religiosos, integrantes de instituições, profissionais de saúde e organizações da sociedade civil (BRASIL, 2008a).

Uma rede social bem estruturada pode mobilizar forças, potencialidades e recursos dentro do sistema familiar e social que possam gerar suporte, satisfação e o controle necessário para lidar com o estresse e os problemas decorrentes da infecção. O resultado da interação com a rede social seria a compreensão dos

processos de integração psicossocial, promoção do bem-estar, desenvolvimento de identidade, consolidação dos potenciais de mudança, reinserção social e pessoal na comunidade (PETCHANSKY *et al.*, 2001).

No caso do HIV, a oferta desse suporte pode ser deficitária, pois as reações sociais à soropositividade, como o estigma e a discriminação, podem fazer com que indivíduos infectados pelo HIV/aids optem por guardar segredo sobre seu estado sorológico e restrinjam sua rede social, afastando-se de pessoas que lhes poderiam prover apoio (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005). Muitas vezes, quando uma pessoa descobre que foi infectada pelo HIV, ela passa por uma fase de isolamento social, por opção ou por exclusão da comunidade, diminuindo suas possibilidades de receber apoio e ajuda (SILVA; WALDMAN; MARCONI, 2009).

Os profissionais dos serviços de referência são, muitas vezes, os únicos com quem essas pessoas conseguem conversar sobre sua situação (FREITAS *et al.*, 2010). Nesse sentido, tais locais se tornam privilegiados para implementar ações e estratégias que promovam e ampliem as redes de suporte desses indivíduos, auxiliando na redução das barreiras ao tratamento (BONOLO; GOMES; GUIMARÃES, 2007).

Em Belo Horizonte, existem cinco ambulatórios especializados de referência - Serviços de Atenção Especializada (SAE), para onde as pessoas são encaminhadas após confirmação do diagnóstico de infecção pelo HIV ou aids em uma das 140 Unidades Básicas de Saúde. Nesses serviços de referência, são realizadas ações de acompanhamento, aconselhamento e tratamento, com a disponibilização gratuita dos ARV.

Nesse contexto, as intervenções que facilitem a adesão à TARV, com foco nas dificuldades psicossociais da pessoa que vive com HIV/aids, em especial aquelas relacionadas às redes sociais define-se como tarefa relevante para os serviços de saúde.

Apesar dos estudos citados mostrarem a importância dos aspectos psicossociais, o foco das intervenções mantém-se na assistência biomédica, com fornecimento, orientações e controle de medicamentos e de sua utilização. Em casos específicos, há referência para psicólogos que respondem e atividades em grupo, mas que não eficazes para o acompanhamento de toda a clientela do serviço de referência.

Assim as tecnologias leves (MERHY, 1998) existentes excluem sujeitos em dificuldades estruturais ou pontuais, que poderiam ser acompanhados de forma sistematizada e clara, e com métodos adequados para abordar aspectos da subjetividade da pessoa infectada pelo HIV, na rotina do serviço de saúde. Não há, ainda, instrumentos específicos para o conhecimento da rede de suporte social pelos serviços de referência em HIV/aids, de modo a contribuir para que o usuário identifique vínculos dentro dessa rede e estabeleça relações de confiança que o auxiliem e incentivem seu envolvimento com o tratamento. Dessa forma, as pessoas não são assistidas de forma integral e faltam referências de base social, o que repercute na adesão ao tratamento.

Entre as iniciativas que ocorrem no âmbito de serviços de saúde, visando melhorar as práticas cotidianas do trabalho das equipes de saúde na atenção primária, com ênfase na abordagem familiar, destaca-se o genograma.

O genograma é um instrumento utilizado para identificação e acompanhamento das relações e características familiares e que, também, permite ao entrevistado manifestar-se por meio de linguagem não verbal (PAVARINI *et al.*, 2008).

A proposta deste estudo é a utilização do genograma para identificação e análise da rede familiar de pessoas que vivem com HIV/aids. O genograma é uma ferramenta já validada e utilizada para acompanhamento familiar por terapeutas e equipes de saúde da família, com enfoque na rede social familiar (BASTOS; FRIAÇA; DUQUE, 2004; MELLO *et al.*, 2005; PAVARINI *et al.*, 2008; SILVA; GALERA; MORENO, 2007), porém não se conhece sua eficiência no acompanhamento de pessoas que vivem com HIV/aids.

Pressupõe-se que o uso desse instrumento seja uma forma de transformar o registro de dados em um processo educativo que contribui com a eficiência no tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids e que, ao mesmo tempo, aumenta a resolutividade da assistência prestada nos serviços de saúde (FLEITAS, 1999).

Em estudo realizado em 2007/2009 por pesquisadores do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva (NUPESC) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) no serviço de saúde cenário do presente trabalho, o Serviço de Atenção Especializada (SAE) Sagrada Família, constatou-se que a taxa de não adesão ao TARV, coletada nos registros dos prontuários dos usuários da instituição foi de 18,9% dos pacientes em uso de antirretrovirais (FREITAS *et al.*, 2009).

Em continuidade do projeto, a etapa qualitativa teve as seguintes questões norteadoras, para este estudo:

- a) Qual a influência da rede familiar e de seu suporte sobre a adesão à TARV?
- b) O genograma é instrumento eficaz para desvelar aspectos psicossociais relativos à rede de suporte social de pessoas que vivem com HIV/aids e fundamentar estratégias de superação de dificuldades para melhorar o seu tratamento e sua qualidade de vida?

Espera-se, com os resultados da pesquisa, contribuir para a compreensão da vulnerabilidade das pessoas que vivem com HIV/aids, tendo em vista suas interações familiares e sua influência na adesão ao tratamento antirretroviral.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo geral

- Compreender a dinâmica da rede social familiar de pessoas vivendo com HIV/aids e sua influência sobre a adesão à TARV, com apoio metodológico do genograma.

1.1.2 Objetivos específicos

- Compreender interações ocorridas na família de pessoas que vivem com HIV/aids.
- Identificar a rede de suporte social na vivência do HIV e no tratamento com antirretrovirais.
- Analisar o uso do genograma como instrumento de acompanhamento e intervenção de pessoas em tratamento com antirretrovirais não aderentes e aderentes.

Referencial teórico

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Família e adoecimento

A palavra “família” foi utilizada, pela primeira vez, para excluir os serviçais no ambiente doméstico. Por volta do século XV, seu significado se ampliou abarcando todos os membros da casa, tanto servos como mulheres cativas e a descendência engendrada pelo chefe de família. O vínculo mais importante dessa família medieval era um acordo de proteção e lealdade mútuas (SLUZKI, 1997). No passado, a manutenção dos relacionamentos familiares era compreendida como responsabilidade das mulheres. Elas eram responsáveis por cuidar dos homens, das crianças, dos idosos e dos doentes. Embora esse modelo familiar patriarcal não seja mais encontrado como padrão na realidade, há o reconhecimento de nossa necessidade de ligação a um tipo qualquer de estrutura familiar, em qualquer época (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Atualmente, a definição de “família” pode variar, de acordo com a área de conhecimento (Sociologia, Biologia, Direito, por exemplo) e com as variáveis selecionadas (ambiental, social, cultural, entre outras). Alguns autores associam o modelo familiar a um sistema, estando inserido, portanto, em um sistema psicossocial cujos membros interagem, podendo ou não estar relacionados ou viverem juntos, existindo um compromisso e um vínculo entre eles e cujas relações mantêm a condição do sistema (ÂNGELO; BOUSSO, 2001; FRÁGUAS, 2007; MELLO FILHO; BURD, 2004).

Ao refletirmos sobre a família como um sistema, podemos enfatizar que o comportamento de cada um de seus integrantes é interdependente do comportamento dos outros e que as particularidades de cada indivíduo não são suficientes para explicar o comportamento de todos os outros (ÂNGELO; BOUSSO, 2001; FRÁGUAS, 2007).

Como um sistema que se move ao longo do tempo, a família possui propriedades diferentes de todos os outros sistemas. Diferentemente de quaisquer outras organizações, as famílias incorporam novos membros pelo nascimento, adoção ou casamento, e membros podem ir embora pela morte. Já em sistemas não familiares, os papéis e funções são executados de maneira mais ou menos estável. Aqueles que partem por alguma razão podem ser substituídos ou então o sistema

pode se dissolver e as pessoas vão para outras organizações (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Embora as famílias também tenham seus papéis e funções, seu principal valor são os relacionamentos, que são insubstituíveis. Se um progenitor vai embora ou morre, outra pessoa pode ser trazida para preencher a função paterna, mas essa pessoa jamais substituirá o progenitor em seus aspectos emocionais (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Além disso, dentro de um sistema familiar, existem poucas escolhas quanto à qualidade de membro e sua conseqüente responsabilidade na dinâmica familiar. Os filhos, por exemplo, não têm escolha quanto a nascer dentro de um determinado círculo familiar; nem os pais, depois que os filhos nascem, podem optar quanto à existência das responsabilidades da paternidade, mesmo que negligenciem essas responsabilidades. Não se entra em um relacionamento familiar por escolha, a não ser pelo casamento. Mesmo no casamento, embora os parceiros possam escolher não continuar uma relação conjugal, ainda assim, permanecem co-genitores de seus filhos, e o fato de terem sido casados continua a ser reconhecido com a designação de ex-cônjuge. As pessoas não podem alterar o fato de serem relacionadas a quem são na complexa teia de laços familiares ao longo de gerações (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Os eventos ocorridos em um sistema familiar podem ter um poderoso efeito nos relacionamentos entre seus membros. Experiências dolorosas como doença e morte, por exemplo, são difíceis de ser integradas pelas famílias e, assim, provavelmente têm um grande impacto nas relações interpessoais, interferindo de maneira direta em seu cotidiano (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Ao ocorrer qualquer mudança na saúde de um de seus membros, todos os demais são afetados e a unidade familiar será alterada, ou seja, a doença de um membro pode afetar o funcionamento de toda uma família (BOUSSO; ÂNGELO, 2001; MARCON; ELSESEN, 1999).

O modo como a família percebe a doença sofre influências constantes de sua interação com o ambiente, com seus valores, com sua cultura e determinam o comportamento de seus membros. As práticas de cuidado e a maneira como a família se adapta, enfrenta e lida com os problemas de saúde estão inseridas nesse contexto (FRÁGUAS, 2007; MARCON; ELSESEN, 1999; WRIGHT; LEVAC, 1992). Nesse sentido, Bouso e Ângelo (2001) ressaltam que cada família possui um

sistema de crenças e de práticas sobre saúde e doença que inclui desde o significado de um sintoma até onde buscar a cura e a melhora da doença. Esse sistema de crenças é transformado em práticas de cuidado à saúde que, por sua vez, afetam o estado de saúde da família.

Pode-se então associar, ao modelo sistêmico de família, um sistema mais amplo, de doença/família. Nesse sistema, vários aspectos podem ter impacto no sistema familiar, como os tipos de doença, as fases temporais da enfermidade e os componentes do funcionamento familiar perante uma doença (ROLLAND, 1995).

As doenças podem ter início agudo ou gradual. As doenças com início gradual podem apresentar uma forma de estressor diferente para indivíduo e família daquelas que ocorrem numa crise súbita. Embora a necessidade de reajustamento em sua estrutura, papéis, soluções de problemas e manejo afetivo da família possa ser a mesma nas duas formas de aparecimento da doença, nas enfermidades com início abrupto, as mudanças afetivas e instrumentais ficam comprimidas num período muito curto. Isso exige da família uma rápida mobilização para administrar a crise. O índice de mudança familiar necessário para lidar com doenças de aparecimento gradual permite um ajustamento mais prolongado (ROLLAND, 1995).

As doenças crônicas são doenças de início gradual e possuem, como características marcantes, sua duração, o risco de complicações e as possíveis sequelas decorrentes da progressão dos sintomas. No entanto, devido a seu curso prolongado que pode ser marcado por incapacidades lentas e progressivas, acabam por levar famílias inteiras a conviver com um de seus membros sempre sintomático, o que exige uma contínua adaptação e mudança de papéis, forjando na família um esquema rigoroso de controle e cuidados permanentes (FRÁGUAS, 2007) ou processos de fuga e negação com conseqüente desleixo ou abandono dos cuidados compartilhados (FREITAS, 1998a). A complexidade, a frequência e a eficácia do tratamento, bem como o grau de cuidado domiciliar exigido pela doença, influenciam diretamente na adaptação da família (ROLLAND, 1995).

Em seu curso, as doenças crônicas revelam uma variedade de perdas para as famílias, exigindo-lhes uma revisão de toda sua estrutura e de todo seu funcionamento (FRÁGUAS, 2007).

A extensão em que uma doença crônica pode provocar a morte e o grau em que pode encurtar a vida de alguém são aspectos também de profundo impacto psicossocial. Nesses casos, o membro doente teme que a vida termine antes que

possa executar “seu plano de vida” e teme estar sozinho na morte. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Para todos, existe uma tendência à tristeza e à separação antecipatória. As famílias, muitas vezes, ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se emocionalmente do membro doente (ROLLAND, 1995).

Assim, a família é um sistema privilegiado no qual se observam o impacto, a natureza e a atuação das redes de apoio social imediatas ao indivíduo capazes de minimizar os efeitos de estressores em saúde em diversos pontos do ciclo de vida, ao mesmo tempo em que reflete a cultura e o contexto da organização social na qual está inserida. Tomar a família como substrato para a investigação e intervenção em saúde requer focalizar seus modos de organização e funcionamento nos aspectos mais cotidianos de sua existência, pois não se compreende as reações das pessoas frente ao processo saúde-doença sem se considerar a cultura em que foram educadas e as formas culturais específicas de organização social nessa área (OLIVEIRA; BASTOS, 2000).

2.2 A família convivendo com o HIV

Existem muitas diferenças entre as diversas doenças crônicas, principalmente na forma como as pessoas lidam com elas em seu imaginário. No caso da aids, o processo de adoecimento envolve aspectos específicos que podem trazer impactos profundos para o infectado e sua família. Primeiramente, não se pode falar de uma evolução típica da doença, que, uma vez estabelecida, pode ser fulminante ou se prolongar por muitos anos e os órgãos acometidos também variam de acordo com os indivíduos (MORANDO; GUIMARÃES, 1998).

Outro aspecto, anteriormente referido, diz respeito à história da epidemia, marcada pelo estigma e à discriminação de grupos específicos, a associação com práticas sexuais e com a morte eminente. Esses aspectos fizeram com que o HIV/Aids assumisse um lugar nas representações, antes reservado ao câncer e a hanseníase, ou seja, como uma doença “maldita”.

A existência da aids foi associada a valores morais, principalmente por ter sido descoberta, inicialmente, em homossexuais. A homossexualidade é, ainda hoje, um comportamento condenado no imaginário social, mesmo havendo, na sociedade contemporânea, setores sociais que já a reconhecem como uma maneira de ser e

de viver a sexualidade. Assim, a homossexualidade e a aids se juntam numa mistura explosiva, correlacionado à sujeira, ao pecado e à culpa (FERREIRA, 2003).

Uma pessoa com HIV tende a provocar sentimentos diversos e muito intensos. O tipo de reação diante de alguém com aids é menos consequência da realidade externa e muito mais reflexo dos próprios valores, conflitos e preconceitos. A representação que se tem sobre uma doença grave, a forma como se lida com a angústia da morte, a intensidade dos medos e inseguranças diante de algo externo que ameaça, tudo isso influenciará e definirá os sentimentos e as atitudes diante do doente. Assim, em face de um indivíduo que sofre, alguns podem agir com sensibilidade e compreensão, enquanto outros reagirão com intolerância e condenação (FERREIRA, 2003).

O estigma associado à infecção pelo HIV pode ocasionar a rejeição por parte de familiares e parceiros (VANABLE *et al.*, 2006). Li *et al.* (2008) apontam que as situações de discriminação e preconceito por que passam as pessoas infectadas pelo HIV são, muitas vezes, estendidas a seus familiares, podendo não somente provocar sentimentos de vergonha como prejudicar as interações dentro e fora da família.

Quando um membro da família é infectado pelo HIV/aids, a família toda sente o impacto. Além do impacto social, dificuldades financeiras podem afetar a estrutura familiar, como um possível desemprego associado ao adoecimento pelo HIV/aids, diminuindo a renda familiar e dificultando o acesso a bens de consumo como alimentação, habitação, medicação e educação para as crianças e adolescentes. Além do mais, em situações de desestruturação familiar, a infecção pelo HIV pode tornar-se um catalisador de conflitos familiares pré-existentes (FREITAS *et al.*, 2010; LI *et al.*, 2006).

Apesar dessas dificuldades, a família é citada como a principal base de apoio social a que o indivíduo infectado pelo HIV recorre em seus momentos de dificuldades (ABDALLA; NICHATA, 2008; ABRAMOWITZ *et al.*, 2009; CARVALHO *et al.*, 2007; LI *et al.*, 2006; SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007).

Os membros da família, geralmente, prestam mais apoio ao indivíduo em suas dificuldades na vivência da soropositividade do que amigos, profissionais de saúde e líderes religiosos (ABRAMOWITZ *et al.*, 2009; SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007).

Esse suporte está geralmente associado à diminuição da angústia e outros sintomas psicológicos decorrentes da descoberta e vivência da soropositividade, ocasionando menores índices de ansiedade e depressão e melhor qualidade de vida (CARVALHO *et al.*, 2007; REMOR, 2002a, b; SEIDL *et al.*, 2005).

Outros autores (EDWARDS, 2006; GARDENIER *et al.*, 2010; LUSZCZYNSKA; SARKAR; KNOLL, 2007; ROURA *et al.*, 2009; SANDELOWSKI *et al.*, 2009; SANJOBÓ; FRICH; FRETHEIM, 2008) apontam que o apoio ofertado às pessoas que vivem com HIV/aids, por sua rede familiar, pode influenciar também na sua adesão ao tratamento antirretroviral.

Os modelos de assistência a pessoas com HIV/aids centrados na família podem, portanto, ser ferramentas eficazes para evitar a transmissão vertical do HIV, apoiar a adesão ao tratamento e ao atendimento clínico (LEEPER *et al.*, 2010).

Metodologia

3 METODOLOGIA

3.1 Referencial teórico-metodológico

Trata-se de um estudo qualitativo, de abordagem sociológica, fundamentado nas teorias do Interacionismo de Goffman (1999) e Petitat (1998).

Segundo Laville e Dionne (1999), a sociologia considera a sociedade como um processo de interação entre os indivíduos.

A pesquisa qualitativa está relacionada aos significados que as pessoas atribuem a suas experiências do mundo social e à maneira como compreendem esse mundo. Com ela busca-se interpretar os fenômenos sociais, como interações e comportamentos, a partir dos sentidos que as pessoas lhes atribuem (POPE; MAYS, 2009).

A teoria metodológica do Interacionismo considera, como ponto central, as diferentes formas com as quais os indivíduos revestem de significado, os objetos, eventos e experiências. A reconstrução desses pontos de vista subjetivos torna-se o instrumento para a análise de mundos sociais (FLICK, 2004).

O ponto consensual sobre a origem do Interacionismo é a influência determinante de George Herbert Mead (1893-1931), que lhe confere uma matriz teórica, embora haja menções da influência de Charles Peirce, John Dewey e William James (FLICK, 2004; LE BRETON, 2004; NUNES, 2005).

O termo “Interacionismo Simbólico”, entretanto, foi utilizado, pela primeira vez, por Herbert Blumer, em 1937. Esse autor expôs os pontos de partida do Interacionismo Simbólico em três premissas básicas. A primeira é a de que os seres humanos agem em relação às coisas baseados nos significados que lhes dão; a segunda é a de que os significados dessas coisas provêm ou resultam da interação social que se tem com o outro; a terceira é a de que os significados são controlados em um processo interpretativo e modificados na medida em que a pessoa lida com as coisas com que se depara (NUNES, 2005).

O Interacionismo Simbólico estabelece seu domínio de investigação nas relações entre os indivíduos. O mundo social não é visto, aqui, como uma estrutura rígida e imutável. Ele é criado e recriado pelas interações por meio de interpretações mútuas que suscitam um ajustamento dos atores sociais uns em relação aos outros. As normas e regras sociais são objeto de uma releitura constante, uma

renegociação social. Os sujeitos são, portanto, atores interagindo com os elementos sociais e não agentes passivos sofrendo a imposição das estruturas sociais, do sistema ou das culturas a que pertencem. Constroem seu universo de sentidos, não a partir de atributos psicológicos ou de imposição externa, mas por meio de uma atividade deliberada de doação de sentidos (LE BRETON, 2004).

Um dos grandes representantes do Interacionismo Simbólico, o canadense Erwin Goffman, inscreve-se de maneira singular na tradição sociológica construtivista. Utiliza a linguagem do teatro (ator, público, representação, bastidor, cena, papel, quadro, máscara, entre outros) para representar os fenômenos por meio de uma metáfora da dramaturgia. Goffman estuda a sociedade como um espetáculo de aparências representado pelos atores sociais (LE BRETON, 2004).

Para Goffman (1999), um indivíduo se apresenta em situações comuns, a si mesmo e às outras pessoas, tal como numa apresentação teatral. Por meio de situações reais, dirige e regula a impressão que os outros formam a seu respeito e as coisas que pode ou não fazer. A percepção que o indivíduo tem sobre o papel social que desempenha estabelece a simetria do processo de comunicação e monta um palco para o jogo de informações, um ciclo de encobrimento, descobrimento, informações falsas e verdadeiras.

De acordo com esse autor, citado por Le Breton (2004, p. 9):

No palco um ator se apresenta sob a máscara de um personagem para personagens projetados por outros atores. A platéia constitui um terceiro elemento da correlação, elemento que é essencial, e que, entretanto, se a representação fosse real, não estaria lá. Na vida real, os três elementos ficam reduzidos a dois: o papel que o indivíduo desempenha é talhado de acordo com os papéis desempenhados pelos outros presentes e, ainda esses outros também constituem a platéia.

Petit (1998), no entanto, afirma que as interações vão muito além de uma metáfora teatral, considerando que a vida é mais complexa e densa que esta representação, o que abre para uma perspectiva mais abrangente da compreensão das interações. Para ele, os sujeitos transitam entre os polos de confiança e desconfiança em relação ao outro, explicitados nas diferentes formas de se revelar e de se esconder, como necessário e natural das interações dos seres vivos, sendo que animais também têm formas de se esconder e de se mostrarem.

Esse autor afirma que existem várias nuances entre a palavra explícita e o silêncio, entre a verdade e a mentira, entre a transgressão efetivada e aquela somente esboçada. Nas duas extremidades, encontram-se os polos da confiança

devota e da desconfiança doentia. “Inelutavelmente estamos condenados a confiar sem sermos ingênuos e a desconfiar sem sermos paranoicos” (PETITAT, 1998, p. 146).

Nesse contexto, a convencionalidade sócio-simbólica das interações sociais está associada a três virtualidades:

1. a possibilidade de esconder ou de revelar seus pensamentos, fundada na natureza escondida das representações mentais e facilitada pelo arbitrário do signo;
2. a possibilidade de expressá-los autenticamente, ou de travestí-los, que decorre da autonomia entre signo e referente, de nossa capacidade de transformar nossas representações, ou seja, de nossa imaginação;
3. a possibilidade de respeitar ou de trair deliberadamente as convenções das interações, implicada pela definição social do signo (em oposição às convenções sócio-biológicas) (PETITAT, 1998, p. 6).

Cada pessoa pode, então, movimentar-se em cada um desses eixos, velando/desvelando, dosando autenticidade e mentira, transgredindo/respeitando, em diferentes graus, as normas e regras convencionais.

Petit (1998) estabelece, assim, um quadro de possibilidades interativas, uma visão das bases de comunicação, o que subsidiou a análise dos dados qualitativos da presente pesquisa (QUADRO 1).

QUADRO 1

Categorias de base de comunicação

		Pólo da desconfiança	
Pensamentos e sentimentos escondidos	Com expressão de falsos pensamentos e de falsos sentimentos	Com transgressão das convenções	1 - Ação ilegítima recorrendo à natureza escondida dos pensamentos e a sua deformação: <u>mentira</u> , <u>enganação</u> , <u>traição</u> , <u>manipulação</u> .
		Com respeito às convenções	2 - Ação legítima, recorrendo à natureza escondida dos pensamentos e sentimentos e a sua deformação: <u>mentiras altruístas ou lúdicas</u> , <u>certas mentiras defensivas</u> .
	Sem expressão de falsos sentimentos e falsos pensamentos	Com transgressão de convenções	3 - Ação ilegítima, recorrendo unicamente à natureza escondida dos pensamentos e sentimentos sem deformação: <u>não dito transgressor</u> .
		Com respeito às convenções	4 - Ação legítima recorrendo unicamente à natureza escondida dos pensamentos e sentimentos, sem deformação: <u>não dito íntimo</u> , <u>privado</u> , <u>polidez</u> , <u>pudor</u> , <u>discrição</u> .
Pensamentos e sentimentos revelados	Com deformação de pensamentos e sentimentos	Com transgressão de convenções	5 - Ação ilegítima, que exprime os pensamentos, encobrendo-os: <u>exageração</u> , <u>ironia</u> , <u>mordacidade</u> , <u>alusão pérfida</u> .
		Com respeito às convenções	6 - Ação legítima, que exprime os pensamentos, encobrendo-os: <u>parábola</u> , <u>alusão</u> , <u>subentendido</u> .
	Sem deformação de pensamentos e sentimentos	Com transgressão das convenções	7 - Ação ilegítima, que exprime os pensamentos sem escondê-los: <u>desvelamento indiscreto</u> , <u>gafe</u> , <u>delação</u> .
		Com respeito às convenções	8 - Ação legítima, que exprime os pensamentos sem escondê-los: <u>desvelamento de si e do outro</u> , <u>declaração</u> , <u>confissão</u> .
		Pólo da Confiança	

3.2 Percurso metodológico

O presente estudo faz parte do Projeto intitulado “Intervenção precoce: estratégia para incremento da adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes atendidos em ambulatório de referência para HIV/aids”, realizado pelo Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva (NUPESC), com participação de pesquisadores da Universidade Federal de Minas Gerais e da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, sob financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa de Minas Gerais (FAPEMIG).

Este projeto teve um eixo quantitativo, de corte transversal, realizado de março de 2007 a setembro de 2008, com o objetivo de estimar a taxa de prevalência de adesão e não adesão ao tratamento no serviço cenário do estudo e caracterizar o perfil sociodemográfico dos pacientes acompanhados para o tratamento antirretroviral.

Os dados quantitativos foram coletados nos prontuários dos pacientes acompanhados e nas fichas de dispensação de medicamentos da farmácia do serviço em formulários construídos especialmente para este estudo, sendo digitados e analisados com o uso do software Epi-Info versão 3.5.1 e *Statistical Package for Social Science* (SPSS) versão 16.0.

Para a anotação da situação de adesão nos prontuários, os profissionais de saúde utilizam uma associação de métodos como o auto-relato, os resultados de exames, tais que a carga viral e a contagem de pílulas. Entre os 620 pacientes em tratamento antirretroviral acompanhados pelo serviço até o período de coleta, de acordo com dados coletados em prontuários, 478 (77,1%) foram classificados como aderentes ao tratamento de acordo com os critérios descritos, 114 (18,4%) foram classificados como não aderentes e, em 28 (4,5%), não foram encontrados registros da situação de adesão.

Em relação aos dados coletados nas fichas de dispensação, foi possível avaliar 531 fichas; foram analisadas todas as dispensações dos ARV registradas mensalmente de janeiro a dezembro de 2006. Obtiveram-se informações sobre as datas da primeira e das dispensações subsequentes, esquemas de ARV dispensados, número de comprimidos, dose de cada medicamento e ocorrências de trocas. Foram considerados troca de esquema, a inclusão, exclusão ou ajuste de dose de, pelo menos, um ARV.

As dispensações dos ARV foram avaliadas pela quantidade utilizada para o consumo, considerando o tempo que o usuário levou para seu retorno previsto mensalmente à farmácia. O tempo entre as retiradas de ARV foi calculado pela diferença, em dias, entre as datas das dispensações para os 12 meses avaliados até o 12º mês após a prescrição. Com base na distribuição dos intervalos de tempo entre as retiradas e no intervalo mínimo esperado de 35 dias, **considerou-se, como retirada regular, o intervalo de tempo de até 35 dias entre as dispensações de ARV; como retirada irregular, o intervalo de tempo de 36 a 60 dias e como abandono, o intervalo superior a 60 dias.** Para se definir o ponto de corte de 35 dias, avaliou-se o conjunto dos intervalos de tempo entre as dispensações (5.232) realizadas aos 531 pacientes acompanhados no SAE. Foram considerados aderentes aqueles que não tiveram nenhum episódio de retirada irregular durante o período; não aderentes aqueles que tiveram pelo menos uma retirada irregular; e, em abandono de tratamento, os casos em que o intervalo entre as retiradas foi maior que 60 dias ou em que se constatou ausência de retorno por três meses consecutivos.

De acordo com esses critérios foram encontrados na análise das fichas de dispensação, 60,3% de não adesão, 25,5% de abandono do tratamento e somente 14,2% de adesão aos medicamentos.

A situação de adesão encontrada pelos dois critérios utilizados, apontou a necessidade de aprofundamento, considerando-se a experiência social das pessoas vivendo com HIV/aids, por meio de seus relatos de vida e suas próprias avaliações de seu contexto. O eixo qualitativo aqui discutido inclui-se nessa perspectiva.

3.2.1 Cenário de estudo

O estudo foi desenvolvido em um ambulatório público municipal de referência para acompanhamento e tratamento de pessoas infectadas pelo HIV/aids, SAE - Sagrada Família, em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Esse serviço foi criado em 2002 e, até 2006, ano da coleta dos dados quantitativos da pesquisa, 692 pessoas eram acompanhadas por equipe multidisciplinar, composta por médico infectologista, enfermeiros, psicólogos, assistente social e farmacêutico. Dos pacientes acompanhados, 620 estavam em

uso de tratamento antirretroviral naquele período. O serviço também conta com uma farmácia onde são dispensados os medicamentos antirretrovirais.

A escolha pelo SAE - Sagrada Família justificou-se por sua infraestrutura e experiência como referência municipal no atendimento a pessoas com HIV/aids e outras infecções sexualmente transmissíveis (IST), sendo um dos serviços especializados de Belo Horizonte que fazem acompanhamento da situação de adesão aos antirretrovirais por pessoas que vivem com HIV/aids.

3.2.2 Sujeitos

Os sujeitos da pesquisa foram pessoas em tratamento com ARV acompanhadas no SAE Sagrada Família, em Belo Horizonte, Minas Gerais.

Os critérios de inclusão na pesquisa foram: ser maior de 18 anos, fazer uso de medicamentos ARV há pelo menos um ano, aceitar participar mediante assinatura do Termo de Consentimento Informado e Esclarecido.

Foram entrevistados 26 indivíduos dos quais 13 foram classificados como não aderentes ao tratamento, por meio do prontuário, buscando-se identificar seus contextos de vida e suas dificuldades de adesão. Esse número de entrevistados não foi definido *a priori*. O critério de exaustividade de dados (FLICK, 2004) sobre o objeto pesquisado definiu a suspensão da coleta. Em seguida, foram incluídos 13 usuários avaliados pelo prontuário como aderentes à TARV, para se buscar a compreensão de aspectos de seu contexto de vida relativos à adesão. O número de entrevistados nessa segunda etapa foi definido como um paralelo ao realizado na primeira, havendo também saturação dos temas tratados nesse grupo. Todas as entrevistas gravadas foram transcritas, havendo uma primeira análise das falas, com levantamento dos temas tratados para se definir a saturação.

O período de coleta desses dados compreendeu o intervalo de dezembro de 2008 a abril de 2009. Para realização da coleta, o entrevistador compareceu ao serviço em dias previamente autorizados pela gerência, ali permanecendo durante todo o horário de funcionamento para entrevistar os usuários após a realização da consulta agendada com os profissionais do serviço. Os sujeitos foram convidados por profissionais de saúde, no momento do atendimento e encaminhados para conversar com o entrevistador. Este os informava sobre a pesquisa, seus objetivos, seu caráter voluntário e a confidencialidade das informações. Em seguida, reforçava

o convite para sua participação. Seu prontuário foi consultado após a entrevista, para verificar a situação de adesão anotada anteriormente pelos profissionais do serviço.

Para aqueles que aceitaram participar, mas não podiam permanecer no serviço após o término da consulta médica, foi elaborada uma agenda para marcar as entrevistas em dias de preferência dos participantes.

3.2.3 Aspectos legais e Comitê de Ética

A coleta de dados iniciou-se após a aprovação pelos Comitês de Ética da UFMG **Protocolo nº 322/06** (ANEXO A) e da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte, **Protocolo nº 078/2006** (ANEXO B).

Os sujeitos foram informados sobre os objetivos da pesquisa, a confidencialidade dos dados e o caráter voluntário de participação. Aos que aceitaram participar, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Informado e Esclarecido (APÊNDICE A), conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2002). Cada um dos sujeitos foi informado quanto à voluntariedade de participação, quanto à liberdade de desistir a qualquer momento, sem que isso acarretasse prejuízos ao seu tratamento e atendimento no serviço. Também foram informados quanto ao anonimato de seus depoimentos, sendo que, para isso, cada participante recebeu um pseudônimo, sendo identificados com a letra E, inicial de entrevistado e o número subsequente, sendo que, ao final, os não aderentes à TARV foram identificados pela numeração de E1 a E13 e os aderentes, de E14 a E26.

Durante o período de contatos, houve recusa por parte de nove pessoas, porém, não houve prejuízo para a coleta, pois estas foram substituídas por outras, até a saturação dos dados qualitativos.

Após o consentimento dos sujeitos, a cada um foi entregue uma cópia do Termo de Consentimento Informado e Esclarecido. A coleta de dados foi realizada em sala reservada, disponibilizada pelo serviço de saúde, para que a entrevista ocorresse sem interrupções, preservando a liberdade do sujeito e a confidencialidade de suas falas. As entrevistas foram gravadas e, depois, transcritas para posterior análise. As fitas e transcrições foram arquivadas e estão sob a guarda

da coordenadora da pesquisa que as destruirá cinco anos após a coleta. O mesmo será feito com os questionários escritos.

3.2.4 Técnicas e instrumentos

A coleta dos dados deu-se em duas partes, sendo a primeira, a identificação da situação sociodemográfica do participante como situação conjugal, renda, entre outros, com roteiro pré-estabelecido (APÊNDICE B). A segunda etapa consistiu em entrevista aberta e em profundidade, para maior flexibilidade, detalhamento, informações mais ricas e maior aproximação dos fenômenos estudados (POPE; MAYS, 2009).

A entrevista em profundidade possibilita um contato mais íntimo entre entrevistador e entrevistado, favorecendo uma exploração em profundidade de seus saberes, bem como de suas representações, crenças e valores (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Essa segunda etapa teve por base a seguinte pergunta indireta: “Gostaria que você me relatasse sua história de vida, da maneira que você julgar importante. Fale da sua família: pais, irmãos, parentes com quem você se relaciona, e da família constituída após o casamento: cônjuges e filhos. (Procure lembrar idades, parentes vivos e falecidos, doenças importantes e tipos de relacionamento que mantém com cada um - afetivo, de confiança, de conflito, de trabalho, entre outros)”.

Questões de relance foram acrescentadas para esclarecimentos de algumas situações e contextos, pertinentes ao tema, destacando-se entre elas as concernentes à descoberta do diagnóstico, sentimentos em relação à soropositividade, desvelamento do diagnóstico no círculo social e familiar, relações afetivas e sexuais, tratamento antirretroviral.

Os dados foram tratados pelo método de análise estrutural da narração descrito por Demazière e Dubar (1997). Para esses autores, a entrevista é um momento de reflexão do entrevistado na interação com o entrevistador, o que lhe permite apresentar sua versão dos fatos, as justificativas e sentimentos sobre eles, bem como as pessoas que têm alguma importância nesses fatos e sentimentos. Essa narrativa se dá em um percurso de idas e vindas sobre objetos da fala, numa construção de sentido para si e para o outro, que são definidos em sequências.

A proposta de análise estrutural foi dividida em três etapas, sendo que a segunda etapa para agrupar as categorias de todas as entrevistas, foi organizada utilizando-se o *software* NVivo® versão 2007.

A primeira etapa do trabalho correspondeu à análise de cada entrevista separadamente. Nessa etapa, o primeiro momento é o de **leitura vertical** (BLANCHET; GOTMAN, 1992), buscando o sentido global de cada uma quando também noções e palavras que chamam a atenção foram marcadas, permitindo conhecer o “tom” da entrevista e indicar os temas presentes.

Ainda nessa etapa, em um segundo momento, foram realizadas a desconstrução e a reconstrução de cada entrevista, chamadas de **leitura horizontal** (BLANCHET; GOTMAN, 1992), sendo o conjunto do texto numerado em sequências, o que fez surgir os enunciados que explicitam o campo de significados para a pessoa que fala em torno de cada objeto do discurso (FREITAS, 1998a). Esses objetos se encontram, obviamente, espalhados ao longo da fala, pois esse processo é sempre de idas e vindas para apresentá-los e justificá-los. Em seguida, os objetos e suas explicações foram reagrupados, reorganizando-se as sequências, na totalidade do relato, tentando encontrar, acompanhar e reproduzir o trabalho de categorização que o próprio entrevistado realizou. Essa reconstrução permitiu recuperar a complexidade das experiências dos entrevistados. Os enunciados foram categorizados em suas similitudes e diferenciações, nas disjunções e conjunções apresentadas. Essa fase resultou na criação de categorias empíricas e na síntese de cada entrevista, com o que é chamado “reconstrução dos dados” para explicitação do conteúdo de cada entrevista. As etapas vertical e horizontal da análise estrutural da narração são demonstradas no APÊNDICE C elaborado pelos pesquisadores, separadas pelas cores:

- preta - entrevista transcrita;
- vermelha - identificação das sequências;
- azul - síntese, com identificação de fatos, pessoas e julgamentos;
- verde - nomeação final dos objetos centrais e reconstrução na narrativa, pelo pesquisador.

Ainda nesta etapa, em que cada entrevista foi analisada, o genograma correspondente a cada participante foi revisto e reconstruído a partir do esboço

realizado durante a coleta de dados, ressaltando suas interações familiares e sua rede de suporte social.

A segunda etapa do trabalho consistiu em encontrar o que era comum e discordante no conjunto das categorias empíricas encontradas nas entrevistas para agrupar e categorizar os significados explicitados no *corpus* final, numa leitura chamada de **transversal** por Blanchet e Gotman (1992), construindo as categorias que explicitavam o conjunto das entrevistas.

Em seguida, foi realizado o fechamento da análise, chamada de teorização, na qual as categorias surgidas da análise das entrevistas foram aprofundadas pelas leituras e reflexões teóricas dos pesquisadores.

De acordo com Laville e Dionne (1999), na análise de conteúdo narrativo, é necessário empreender um estudo minucioso do conteúdo, das palavras e frases que o compõem, procurar-lhes o sentido, captar-lhes as intenções, comparar, avaliar, descartar o acessório, reconhecer o essencial e selecioná-lo em torno das ideias principais. É o que a análise estrutural de narração propõe, considerando que tudo na entrevista tem sentido para quem narra e deve ser desvelado por quem interpreta.

3.2.4.1 O genograma

O genograma é um instrumento que demonstra a representação gráfica da estrutura familiar. Sua construção permite a visualização rápida da dinâmica da família e a relação entre seus membros, bem como de eventos importantes na história dos sujeitos como separações, nascimentos e mortes, por meio de símbolos e códigos padronizados em pelo menos três gerações (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2006; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005; PAVARINI *et al.*, 2008; PEREIRA *et al.*, 2009). Esse instrumento é adotado por profissionais de diversas áreas como terapeutas familiares, psicólogos, assistentes sociais, médicos e enfermeiros e com os mais diferentes objetivos como terapias e aconselhamentos familiares, acompanhamento de famílias na atenção básica e como instrumento científico de coleta de dados em pesquisas qualitativas com famílias (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005; WENDT; CREPALDI, 2008).

Qualquer profissional de saúde (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, farmacêutico) pode construir o genograma, dando maior ênfase em

determinados aspectos do diagrama, conforme os objetivos a alcançar (FOPPA *et al.*, 2008).

As informações obtidas por meio da construção do genograma podem incluir aspectos genéticos, médicos, sociais, comportamentais e culturais da família evidenciando: a) dados como nome e idade de cada membro da família; b) datas de acontecimentos significativos como casamentos, nascimentos, separações, óbitos; c) características pessoais dos membros das famílias como ocupação, doenças, mudanças no desenvolvimento vital; d) relações entre os membros da família (WENDT; CREPALDI, 2008).

Em sua construção, é necessário identificar a pessoa-índice ou usuário-índice, ou seja, a pessoa que será o ponto de referência para as relações interpessoais familiares e geracionais de ascendência e descendência (PEREIRA *et al.*, 2009). Reúne, portanto, informações sobre a doença da pessoa-índice, as doenças e transtornos familiares, rede de apoio psicossocial, antecedentes genéticos, causas de óbitos familiares que, junto com as informações colhidas na anamnese ou entrevista, enriquecerão a análise a ser feita (CASTOLDI; LOPES; PRATI, 2006; MUNIZ; EISENSTEIN, 2009). É, portanto, um processo complexo, devendo ser iniciado no primeiro contato com a pessoa ou família analisada, num processo de conversa onde as informações são coletadas de acordo com o significado que têm para cada pessoa analisada (NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005). A entrevista é um momento significativo e a comunicação entre profissional e entrevistado pode ser entendida como um processo envolvendo interação social e recuperação de memórias (MELLO *et al.*, 2005).

Apesar de o genograma ser utilizado desde a década de 1950, sua simbologia foi padronizada no início da década de 1980 por um comitê, *North American Primary Care Research Group*⁵ que definiu as figuras que representariam as pessoas e as linhas que definiriam as relações entre elas como, por exemplo, o quadrado para gênero masculino, círculo para gênero feminino, casais ligados por linha horizontal, ruptura do vínculo conjugal representado por dois traços paralelos e inclinados sobre a linha horizontal, mortes identificadas por um X dentro do próprio símbolo e vários outros símbolos, sendo esses instrumento construído juntamente com a pessoa estudada (KRUGER; WERLANG, 2008; MUNIZ; EISENSTEIN, 2009).

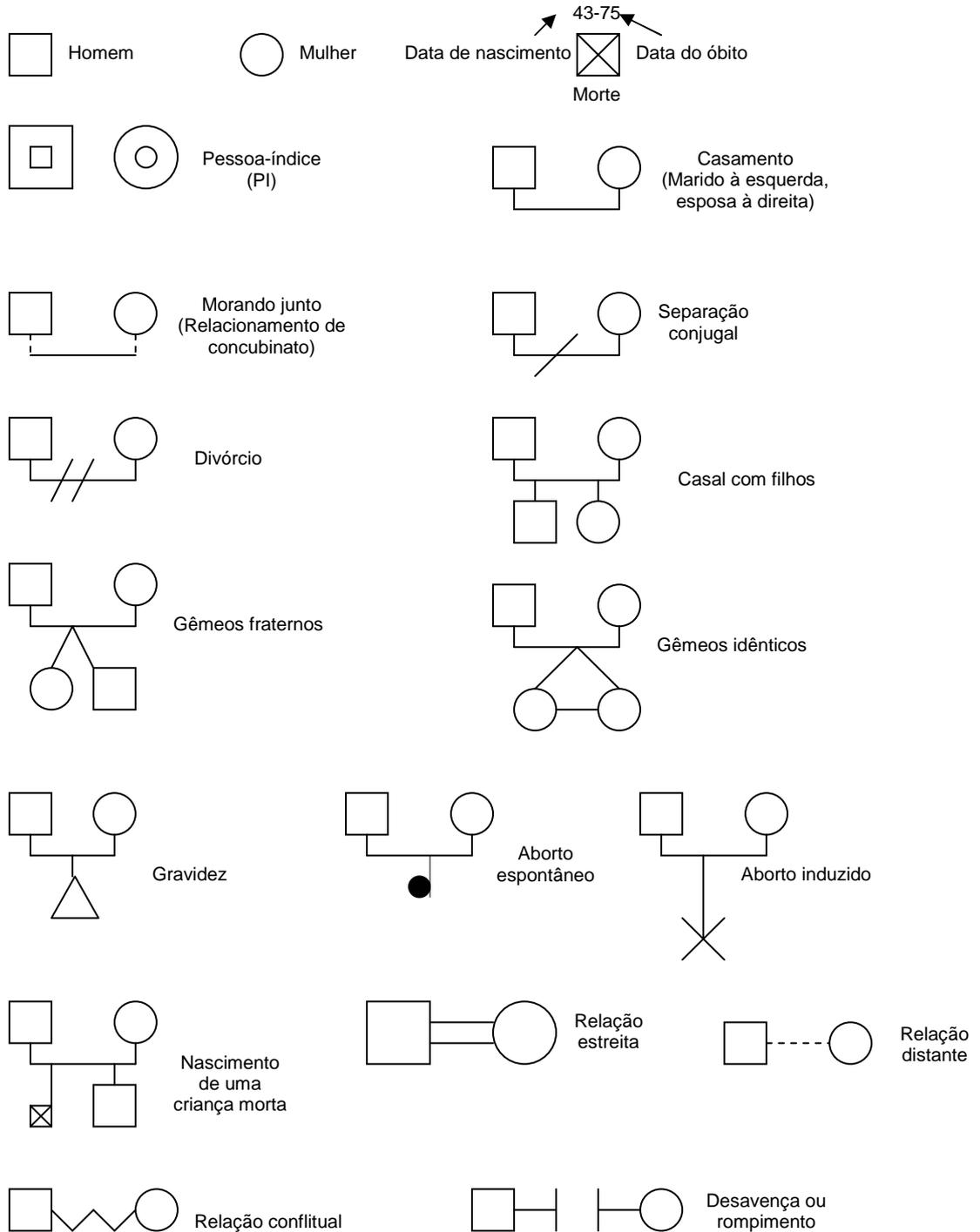
⁵ Grupo Norte-Americano de Pesquisa em Atenção Básica. (Tradução nossa).

Segundo Kruger e Werlang (2008), o genograma, utilizado como um recurso terapêutico, possibilita a introdução de novas possibilidades de recontar as histórias familiares ampliando as oportunidades de um enfrentamento de problemas, já que ver-se por meio de história representada graficamente produz um estranhamento capaz de possibilitar a exploração de outras ideias sobre si mesmo e seu entorno.

Neste estudo, propõe-se a utilização do genograma para auxiliar a análise da estrutura familiar de pessoas que vivem com HIV/aids, a identificação de sua rede social de suporte com ênfase na família, bem como a identificação de situações de risco nas interações sociais que apontem para maior vulnerabilidade para a não adesão ao tratamento, além de propor uma estratégia que favoreça a participação ativa do sujeito em tratamento, visando uma maior adesão ao tratamento antirretroviral.

Os símbolos padronizados para descrever a estrutura familiar e as relações entre seus membros se encontram no quadro a seguir (QUADRO 2):

QUADRO 2 Símbolos do genograma



Fonte: CARTER; McGOLDRICK, 1995.

*Análise e interpretação
de resultados*

4 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE RESULTADOS

4.1 Participantes

Foram entrevistados 26 sujeitos, sendo 13 aderentes à TARV e 13 não aderentes. Desses entrevistados, 18 são homens e oito, mulheres. As idades variaram de 33 a 71 anos, com predominância da faixa etária de 35 a 49 anos. Entre os entrevistados, doze viviam com família constituída após casamento e oito relataram viver sozinhos. Vinte e dois se declararam heterossexuais, 11 tinham escolaridade de quatro a sete anos de estudo; 16 tinham emprego fixo; 15 afirmaram renda mensal de um a três salários mínimos, considerando como referência o valor do salário mínimo do período da coleta de dados quantitativos (R\$350,00). Alguns tinham apoio de familiares ou bolsa-família, além de fazerem “bicos”, por não terem rendimento mensal fixo. A faixa etária, a situação conjugal, a escolaridade e os rendimentos desse grupo são compatíveis com o atual perfil socioeconômico da população de pessoas com HIV no país (BRASIL, 2008b). A maioria dos entrevistados é pobre, com baixa escolaridade e afirma ser heterossexual, embora haja uma contradição por parte de alguns que relataram também relações homossexuais, sem, entretanto, se considerarem bissexuais.

O QUADRO 3 caracteriza o perfil dos entrevistados deste estudo:

QUADRO 3

Perfil dos entrevistados

(Continua)

Identificação	Adesão	Sexo	Idade	Ano de diagnóstico	Opção sexual	Ocupação atual	Renda (em reais)	Escolaridade	Situação conjugal	Filhos	Com quem mora
E1	Não	Fem.	44	2004	Hetero mas relata relações homossexuais	Desempregada	380,00 (pensão do filho deficiente)	Primário incompleto	Viúva	1 vivo e 2 mortos	Filho
E2	Não	Masc.	37	2003	Hetero	Garçom	418,00	Nível fundamental incompleto	Casado	2	Esposa e filhos
E3	Não	Masc.	60	2002	Hetero	Comerciante	500,00	Primário incompleto	Divorciado	2	Sozinho
E4	Não	Fem.	71	2002	Hetero	Aposentada INSS	380,00	Analfabeta	Separada	3	Sozinha
E5	Não	Masc.	46	2005	Hetero	Afastado INSS	800,00	Nível fundamental completo	Solteiro	Não	Pai e mãe
E6	Não	Masc.	46	1999	Hetero	Desempregado	50,00 (bolsa-família) e cestas básicas	Nível médio completo	Solteiro	1	Sozinho
E7	Não	Masc.	39	2004	Homo	Pintor	1.000,00	Nível médio completo	Solteiro	Não	Tia e 2 primos
E8	Não	Fem.	41	2002	Hetero	Desempregada	300,00 (pensão alimentícia)	Primário completo	Separada	3	2 filhas e 1 neto
E9	Não	Masc.	33	1999	Hetero	Pintor	2.500,00	Nível fundamental completo	Solteiro	1	Sozinho
E10	Não	Masc.	43	2005	Hetero	Motorista	1.300,00	Nível fundamental incompleto	União estável	3	Parceira e filhos
E11	Não	Masc.	34	2002	Homo	Mecânico	1.100,00	Nível médio completo	Solteiro	Não	Pai e mãe
E12	Não	Masc.	56	1994	Hetero	Desempregado	Nenhuma	Nível fundamental completo	União estável	7 vivos e 1 falecido	Esposa e 2 enteados

Nota: Fem. - Feminino; Masc. - Masculino; INSS - Instituto Nacional da Seguridade Social.

QUADRO 3

Perfil dos entrevistados

(Conclusão)

Identificação	Adesão	Sexo	Idade	Ano de diagnóstico	Opção sexual	Ocupação Atual	Renda (em reais)	Escolaridade	Situação conjugal	Filhos	Com quem mora
E13	Não	Fem.	55	2005	Hetero	Faxineira	800,00	Analfabeta	Viúva	5	Com 3 filhos
E14	Sim	Masc.	37	2006	Homo	Professor	1.600,00	Superior completo	Solteiro	Não	Sozinho
E15	Sim	Masc.	35	2003	Hetero	Conferente de mercadoria	960,00	Nível médio completo	Solteiro	Não	Mãe e 2 irmãos
E16	Sim	Masc.	53	2002	Hetero	Aposentado INSS	465,00	Nível fundamental incompleto	Separado	3	Sozinho
E17	Sim	Masc.	36	2005	Hetero	Vendedor	1.200,00	Superior incompleto	Casado	1	Esposa e filho
E18	Sim	Masc.	36	2003	Hetero mas relata relações homossexuais	Frentista	650,00	Nível fundamental incompleto	Casado	2	Esposa e filhos
E19	Sim	Masc.	38	2002	Homo	Cabeleireiro	980,00	Nível médio incompleto	União estável	1 adotivo	Parceiro e filho
E20	Sim	Masc.	46	1999	Hetero mas relata relações homossexuais	Comerciante	6.000,00	Nível médio completo	Casado	5	Esposa e 2 filhos
E21	Sim	Masc.	41	2003	Hetero	Motorista	1.000,00	Nível fundamental incompleto	Solteiro	Não	Sozinho
E22	Sim	Masc.	49	2004	Hetero	Maquetista	3.500,00	Nível médio completo	Separado	2	Mãe e 1 irmão
E23	Sim	Fem.	33	2000	Hetero	Vendedora ambulante	1.000,00	Nível médio completo	União estável	2	Parceiro, 1 filho e 1 enteado
E24	Sim	Fem.	33	2004	Hetero	Dona de casa	Nenhuma	Nível fundamental incompleto	Casada	2	Marido e filhas
E25	Sim	Fem.	54	2003	Hetero	Desempregada	Nenhuma	Primário incompleto	Solteira	1	Mãe
E26	Sim	Fem.	58	2004	Hetero	Dona de casa	600,00 (Pensão alimentícia)	Primário completo	Viúva	2	Sozinha

Nota: Fem. - Feminino; Masc. - Masculino; INSS - Instituto Nacional da Seguridade Social.

4.2 Os entrevistados e suas trajetórias familiares

Neste capítulo, são apresentadas as histórias familiares dos sujeitos que participaram do estudo. Para melhor compreensão da estrutura interna e das relações familiares, além das sínteses das histórias familiares, foram utilizados os genogramas de aderentes e não aderentes como forma esquemática de sua explicitação. Das observações realizadas, foi possível analisar, com cada entrevistado, o funcionamento da dinâmica de cada família e do conjunto das entrevistas da presente investigação.

4.2.1 Não aderentes

A história de E1

E1, mulher, viúva, não aderente, vive com HIV há seis anos. Tem três filhos. O pai morreu quando ela tinha sete anos de idade e a mãe morreu quando ela tinha 20. Tem uma irmã, que a ajuda com relação à doença. A irmã tem três filhos e é viúva, o marido se suicidou quando descobriu que estava sendo traído. O pai tinha outra família com quem teve três filhos, mas ela nunca conviveu com esses irmãos. Teve um primeiro relacionamento afetivo que durou 15 anos e do qual nasceram dois filhos. O segundo companheiro, com quem morou durante vários anos, era muito violento e batia nela e na filha. Ela se separou pouco antes de o companheiro morrer de aids. Ela relata ter sido ele que a infectou. O filho mais velho era usuário de crack e morreu assassinado aos 24 anos. A filha do meio, com quem tinha um ótimo relacionamento e que a ajudava no cotidiano, foi infectada pelo HIV aos 11 anos de idade e morreu de aids aos 24 anos. Seu caçula, filho do último companheiro, é deficiente mental. E1 relata que já tentou suicídio várias vezes por viver em extrema pobreza e por causa de seu relacionamento conturbado com o segundo companheiro. Nunca revelou sua condição sorológica a alguém, mas sua irmã ficou sabendo porque estava com ela quando “passou mal” e foi hospitalizada devido a diarreia, sendo diagnosticada nesse momento. Em seu bairro, várias pessoas sabem de seu diagnóstico, pois a irmã contou aos filhos dela e sua sobrinha, com quem tem um relacionamento conturbado, contou a várias pessoas. Relata sofrer discriminação e ser maltratada em seu bairro, pois vizinhos a “xingam”

e dizem a ela que por ter “aids” nunca mais vai poder ter outro relacionamento. Apesar disso, relata que tem um vizinho interessado em se relacionar com ela, mas ela não quer se envolver, pois ele “bebe muito” e ela tem medo de transmitir o vírus a um novo parceiro. Relata ter tido um relacionamento homossexual quando era jovem. Relata ter tido vários efeitos colaterais com o uso dos antirretrovirais o que ocasionou algumas trocas nos medicamentos. Assume ter ficado alguns períodos sem fazer uso correto da medicação.

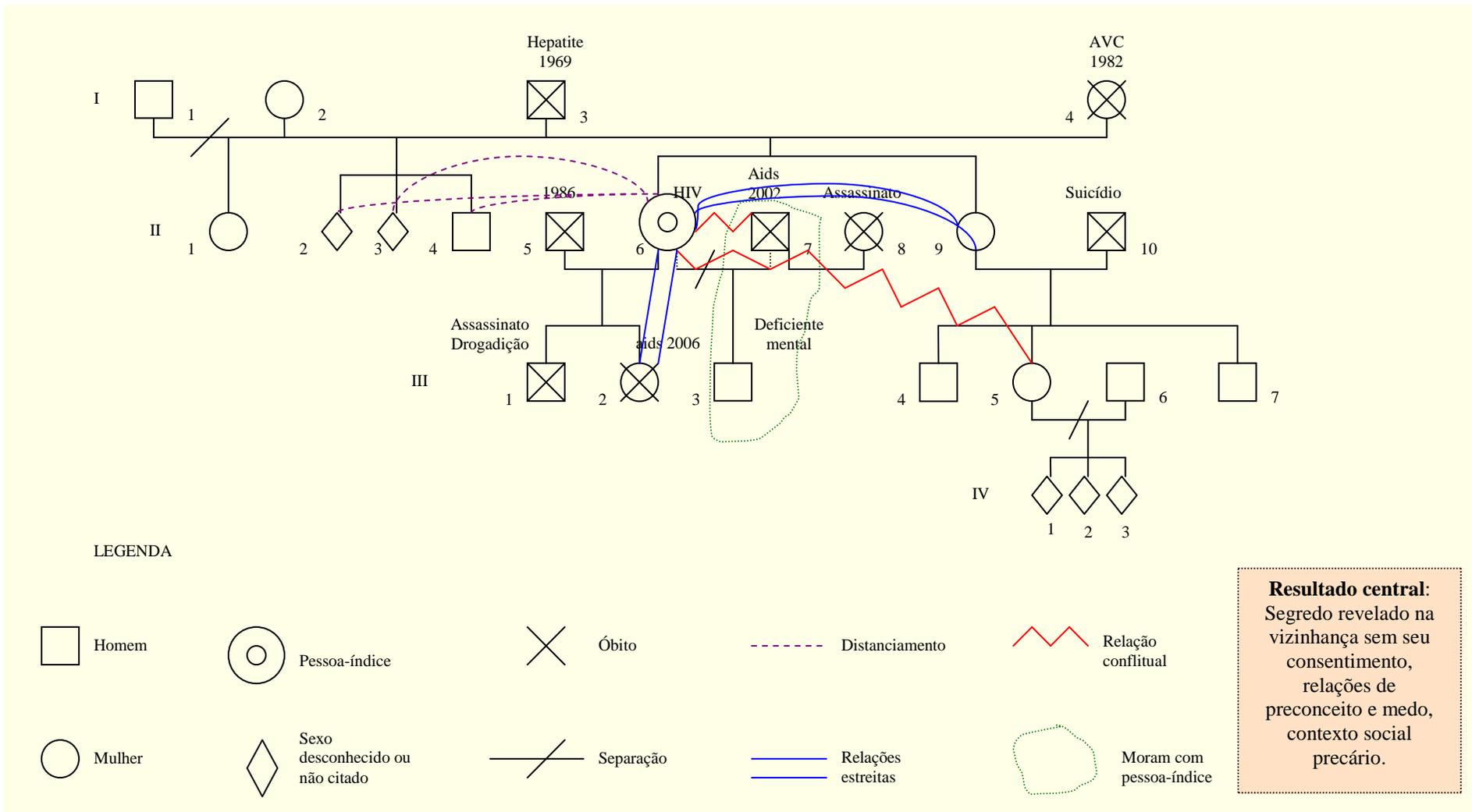
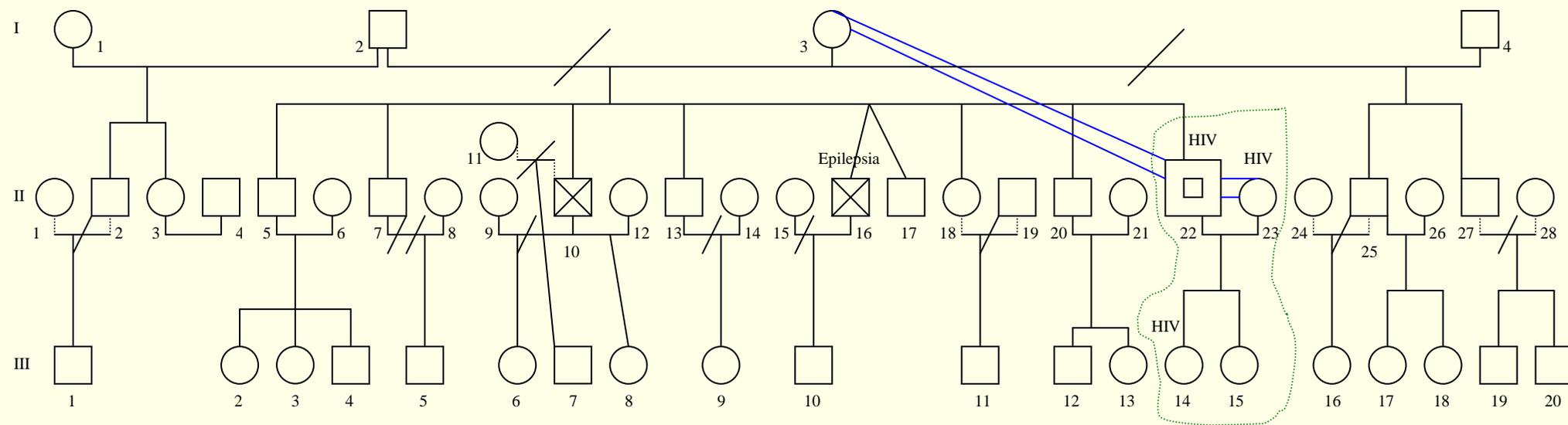


FIGURA 1 - Genograma E1

A história de E2

E2, homem, 37 anos, casado, não aderente, vive com HIV há sete anos. Tem duas filhas. Relata ter contato com os pais que sabem de sua soropositividade e o apoiam. Descobriu seu diagnóstico em 2003 quando procurou consulta médica por estar sentindo “fortes dores abdominais”. Relata que, quando o médico revelou o diagnóstico, sentiu como “se a casa caísse” para ele, pois não estava esperando. A primeira pessoa para quem contou foi a sogra, pois chegou em casa chorando e ela era a única pessoa presente. Logo depois, eles ligaram para a esposa e ele sentou com a família e contou a ela. A esposa estava grávida da filha caçula e realizou exame que também deu positivo para o HIV e ela começou a se tratar durante a gravidez. Apesar de o vírus não ter sido transmitido ao bebê, foi solicitado exame anti-HIV da filha mais velha que também deu positivo. Conta que a esposa e a família sempre o apoiaram. O diagnóstico também foi revelado por ele aos patrões e aos colegas de trabalho. Conta que se sentiu discriminado pela patroa que se mostrou reticente em aceitá-lo no trabalho quando voltou a trabalhar, pois ficou um tempo “afastado pelo INSS”. Relata não saber como se infectou, pois nunca foi “de ficar trocando muito de parceira”, mas afirma que antes de se casar, não usava obrigatoriamente preservativo em relações ocasionais, pois “nem sempre tinha”. Nega já ter tido experiências homossexuais. Após a descoberta do diagnóstico, só tem relações sexuais com sua esposa e sempre usam preservativo. Consome bebida alcoólica “de vez em quando, mas sem ser exageradamente”. Conta que, no início do tratamento, teve “alguns obstáculos” para dar seguimento, pois precisava comparecer ao serviço para consultas, exames e para buscar os medicamentos e, como morava em uma cidade próxima a Belo Horizonte, nem sempre tinha dinheiro para a passagem. Atualmente o “problema foi resolvido”, pois a esposa procurou a Procuradoria e agora a Prefeitura fornece um carro para levá-lo ao serviço de saúde. É católico e afirma que sua fé o ajudou muito na vivência da soropositividade.



LEGENDA

- Homem
- Pessoa-índice
- Separação
- Relações estreitas
- Pessoas que moram com pessoa-índice
- Mulher
- Óbito
- Distanciamento
- Gêmeos

Resultado central:
 Interações mais sólidas com família nuclear, com parceira também soropositiva para HIV, com sentimento de culpa presente e não nomeado, mas apoio compartilhado no casal. Família ascendente e padrões conhecem sua situação.

FIGURA 2 - Genograma E2

A história de E3

E3, homem, 60 anos de idade, divorciado, não aderente, vive com HIV há oito anos. Tem dois filhos. O pai morreu assassinado em 1966, a mãe faleceu em 1976, acredita que tenha sido por cirrose. Filho primogênito. Tem três irmãs, duas casadas e uma separada. No primeiro relacionamento, viveu oito anos com a mãe de seu filho, mas se separaram quando ele teve um relacionamento extraconjugal. Não tem contato com sua ex-esposa. Do relacionamento extraconjugal, teve uma filha. Também não tem contato com a mãe dessa filha. Recebeu o diagnóstico há cinco anos, quando se consultou em um posto de saúde por sentir “muita fraqueza”. Contou o diagnóstico às irmãs e aos dois filhos. Acredita ter se infectado no período em que esteve preso e que “injetaram a doença” nele por meio de “vacinas e tratamento dentário” dentro da penitenciária. Teve alguns relacionamentos depois da descoberta da soropositividade, e relata sempre usar preservativo. Relata não ter contado sobre sua condição sorológica para muitas pessoas por medo da discriminação, sendo que a única parceira para quem revelou sua condição sorológica foi uma que conheceu no serviço de referência e só o fez porque ela também estava infectada pelo HIV. Diz que até se esquece da infecção pelo vírus, mas nunca deixa de tomar medicamento, “vira uma espécie de vício”. Recebe apoio e ajuda financeira de uma das irmãs e de seus filhos. Faz uso de bebida alcoólica “socialmente”, quase todo dia, mas diz que não atrapalha o tratamento, já que toma o medicamento todo dia.

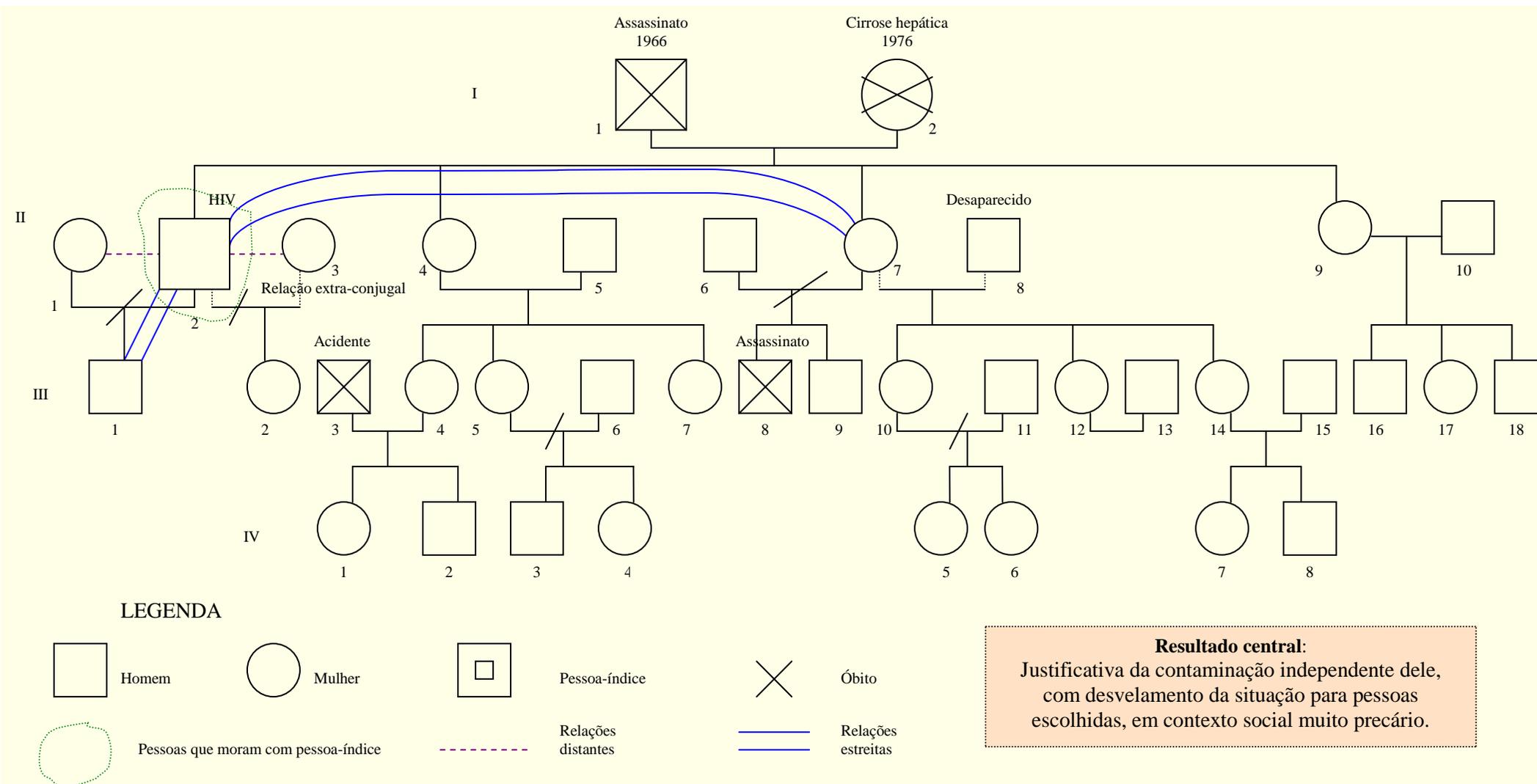


FIGURA 3 - Genograma E3

A história de E4

E4, mulher, 71 anos de idade, não aderente, vive com HIV há oito anos. O pai faleceu quando ela ainda era criança. A mãe morreu de câncer. Teve sete irmãos, quase todos falecidos; uma irmã desaparecida. Dos irmãos, atualmente só tem contato com uma irmã, que a visita sempre e com quem tem boas relações. Teve três filhos biológicos, sendo dois homens e uma mulher, além de uma filha adotiva, as duas últimas em relacionamentos posteriores. O primeiro filho, com quem tinha bom relacionamento, foi assassinado por um vizinho. Afirma que se dava bem com o primeiro companheiro, pai de dois de seus filhos; considerando que ele era “muito bom” para ela. Este era policial e foi assassinado “no serviço” em uma cidade do interior. Conta que, após o assassinato do marido, teve um relacionamento passageiro do qual nasceu uma filha. Começou a morar com um outro companheiro após a morte do filho, quando adotou uma menina, mas a relação era muito conturbada, pois ele bebia muito, era muito violento e batia nela “de facão”. Ela se separou há um ano, mas relata que até há pouco tempo ele ainda a procurava e queria ter relações sexuais com ela. Não sabe se ele se infectou, pois ele se recusava a usar preservativo e a acusa de “arrumar homem na rua”. Diz não “querer saber de homem mais”, atualmente. Descobriu seu diagnóstico quando foi consultar no centro de saúde devido a “feridas no corpo”; foi hospitalizada e recebeu o diagnóstico. Relata que ficou tranquila quando recebeu o diagnóstico, mas os filhos não aceitaram bem. A filha biológica teve depressão e perdeu o emprego; o filho biológico teve “derrame” e se aposentou por invalidez. Somente a filha adotiva trabalha como doméstica. Relata que atualmente tem bom relacionamento com as filhas e com as netas, mas tem relacionamento conflituoso com o filho. Atualmente, uma das netas a ajuda, acompanhando-a em consultas e exames, já que seus filhos estão muito doentes. Relata que, na família, todos sabem de seu diagnóstico, pois suas filhas e uma sobrinha estavam com ela quando ficou internada e o médico contou a todos. Porém, com amigos e vizinhos ela não comenta sobre esse assunto, apesar de o ex-companheiro “espalhar para todo mundo”, inclusive “nos botecos” que se separou dela porque “ela tem uma doença terrível”. Assume que tenta seguir o tratamento corretamente, mas que muitas vezes se esquece de tomar a medicação no horário certo.

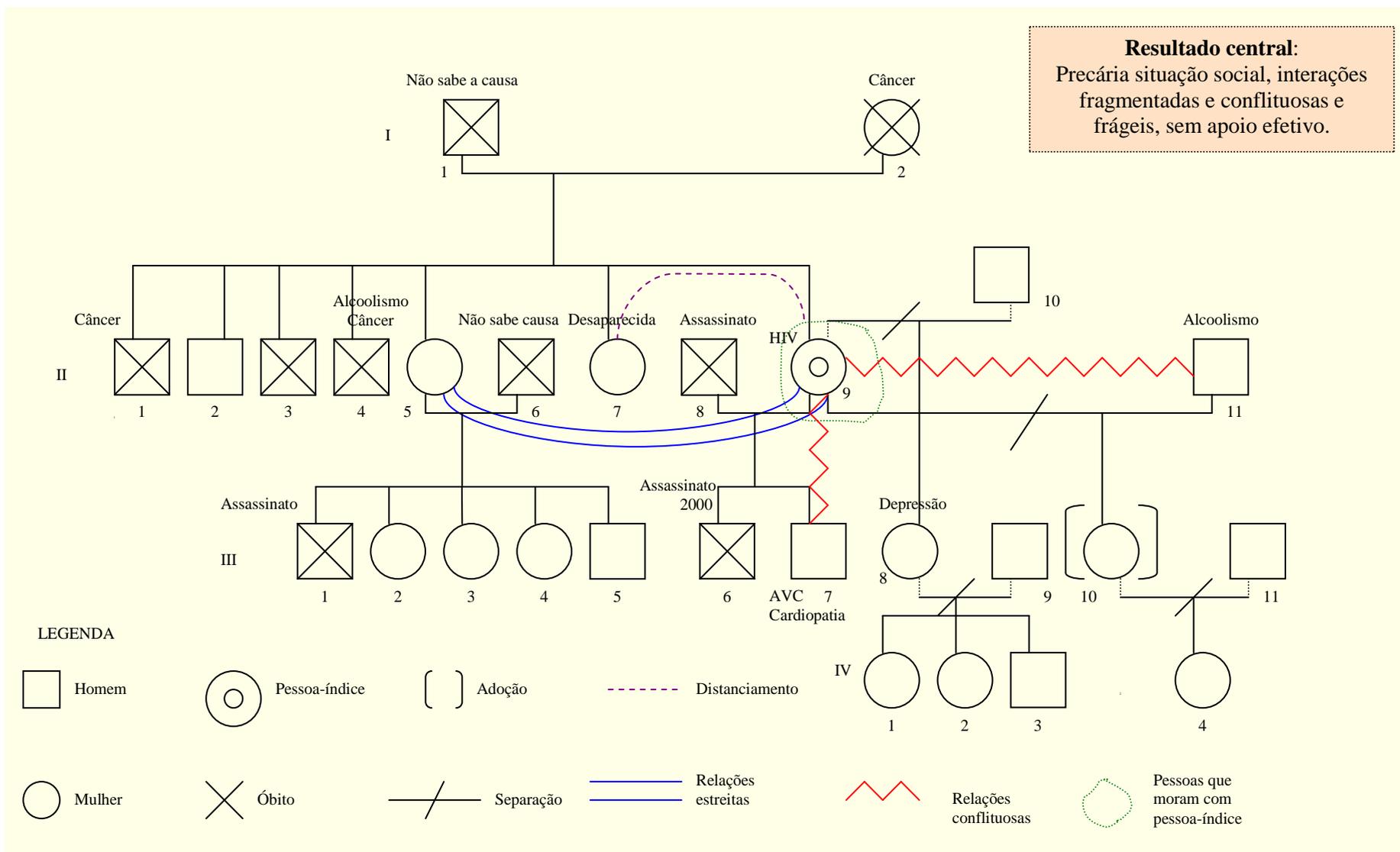


FIGURA 4 - Genograma E4

A história de E5

E5, homem, 46 anos, solteiro, não aderente, vive com HIV há cinco anos. Mora com os pais. Mãe diabética, pai saudável. Tem três irmãos, todos casados. Descobriu seu diagnóstico por meio de consulta médica em posto de saúde próximo a sua casa, após ter se sentido mal no trabalho. Relata que, naquele momento, estava emagrecendo muito, não conseguia comer nem dormir normalmente. Após a consulta, foi internado. Conta que, ao comparecer pela segunda vez ao centro de saúde, acompanhado de um irmão e de uma cunhada, para o resultado de exames, a médica o “xingou” pela demora do comparecimento e revelou o diagnóstico na frente do irmão e da cunhada. Acredita ter sido infectado por uma namorada com quem se relacionou durante cinco anos. Após o término do relacionamento, ela se mudou e veio a falecer em 2007 e ele acredita ter sido de aids. Relata nunca ter contado sobre sua soropositividade a ninguém, mas os irmãos sabem. Acredita que, se os amigos souberem, “não falam mais” com ele. Relata que, antes do diagnóstico, gostava de sair e tomar cerveja com os amigos, mas atualmente diminuiu bastante sua frequência. Após a descoberta do HIV, parou de trabalhar, está afastado pelo INSS. Relata que, após o diagnóstico, não quis mais se envolver em novos relacionamentos, pois não quer “passar esse problema sério para os outros” e não gostaria de revelar sua condição sorológica para uma nova parceira. Relata não gostar de conversar sobre a vivência do HIV. Quando conversa, fala somente com o irmão mais novo que o ajuda em relação a sua saúde. Os outros irmãos só perguntam sobre sua saúde. Assume que às vezes se esquecia de tomar a medicação. Mas atualmente “procura tomar a medicação de forma correta”. Esconde seu diagnóstico dos pais, guarda a medicação no quarto e diz a eles que o medicamento é para diabetes.

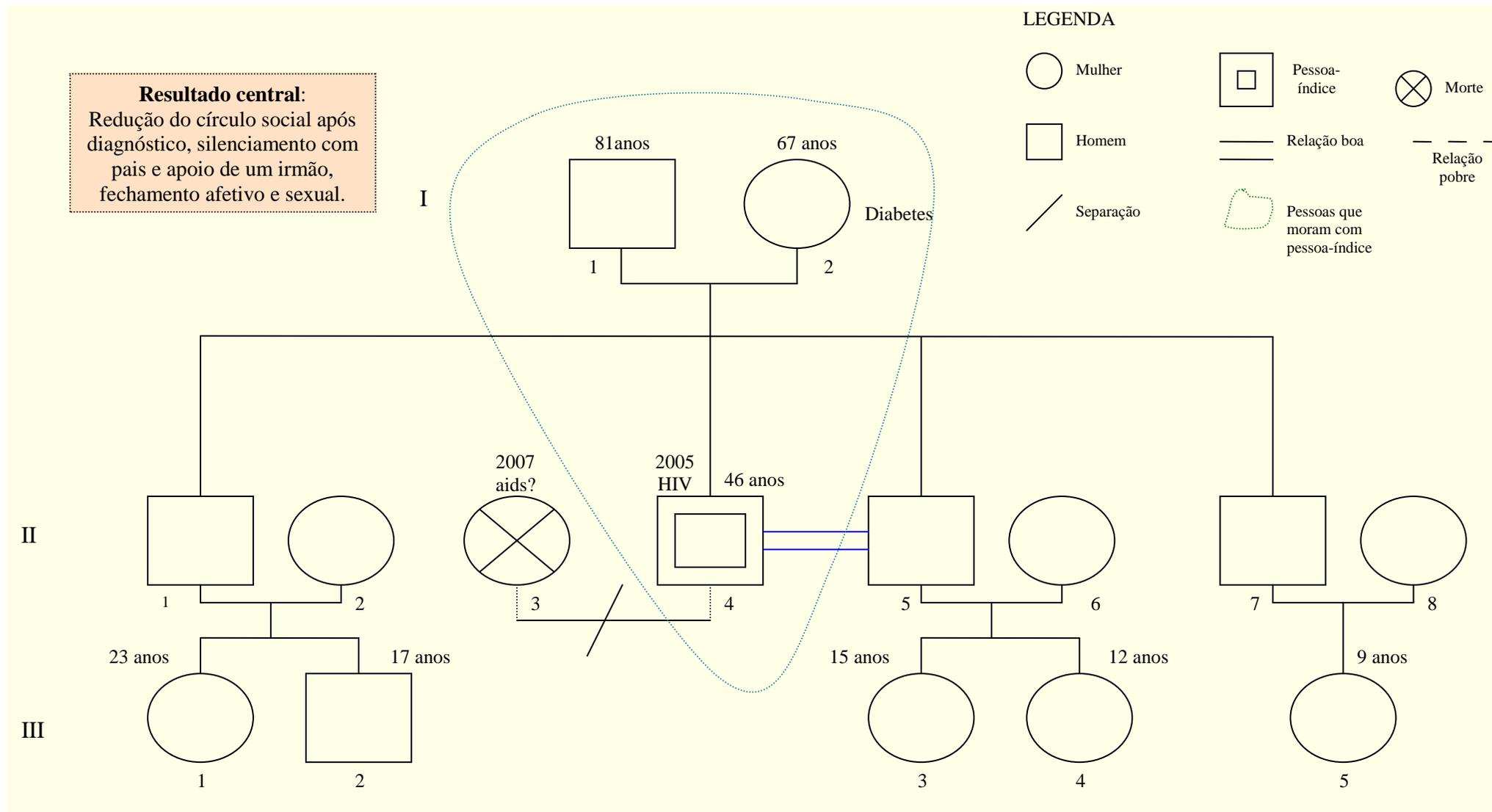


FIGURA 5 - Genograma E5

A história de E6

E6, homem, 46 anos, não aderente, vive com HIV há 11 anos. Ficou órfão com um ano de idade. Tem um irmão biológico. Foi criado em um orfanato e, quando completou 18 anos, se mudou para a casa da família adotiva do irmão. Essa família era composta pelos pais adotivos do irmão e três filhas biológicas do casal. Teve um relacionamento (união estável) com a mãe de seu único filho durante cinco anos, mas se separou quando descobriu que estava sendo traído. Após a separação, envolveu-se em novo relacionamento que durou nove anos e se mudou com a nova companheira para uma cidade do interior de Minas. Esse novo relacionamento também terminou porque ela o traiu. Após esse período, conheceu uma nova parceira e foi morar com ela. O relacionamento terminou quando ele descobriu a soropositividade, pois ela relatou não querer “um homem doente dentro de casa”. Relata que, às vezes, ainda se encontra com essa última companheira, mas agora usa sempre preservativo. Descobriu sua soropositividade em 1999, quando teve adoecimento por esquistossomose e pneumonia. Relata que, por estar “muito mal” ligou para o irmão que o levou para o hospital onde ficou internado durante 30 dias em Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Durante a internação, foi realizado o teste HIV e o médico contou a seu primo, com quem tem “um relacionamento mais próximo”. Foi esse primo quem deu a notícia a ele. Segundo relata, “de lá dentro do hospital mesmo chegou a notícia na sua cidade, todo mundo ficou sabendo”. Acredita que esse não foi um fato negativo, pois como todos sabem, ele recebe vários benefícios e ajuda como alimentação e cesta básica. Relata que, no momento do diagnóstico, ficou tranquilo, pois não sabia muito sobre a doença. Não sabe exatamente como se infectou, mas acredita que foi em alguma relação sexual, pois teve várias companheiras. Relata ter perdido contato com o irmão, com o filho e com o primo desde que saiu do hospital. Relata ter tido várias falhas ao tomar a medicação, pois acreditava que precisava ter uma alimentação adequada porque o medicamento “era muito forte”, mas atualmente sua medicação passou a ser sua prioridade. Já fez uso de bebidas alcoólicas, mas atualmente não bebe mais porque faz parte dos Alcoólicos Anônimos.

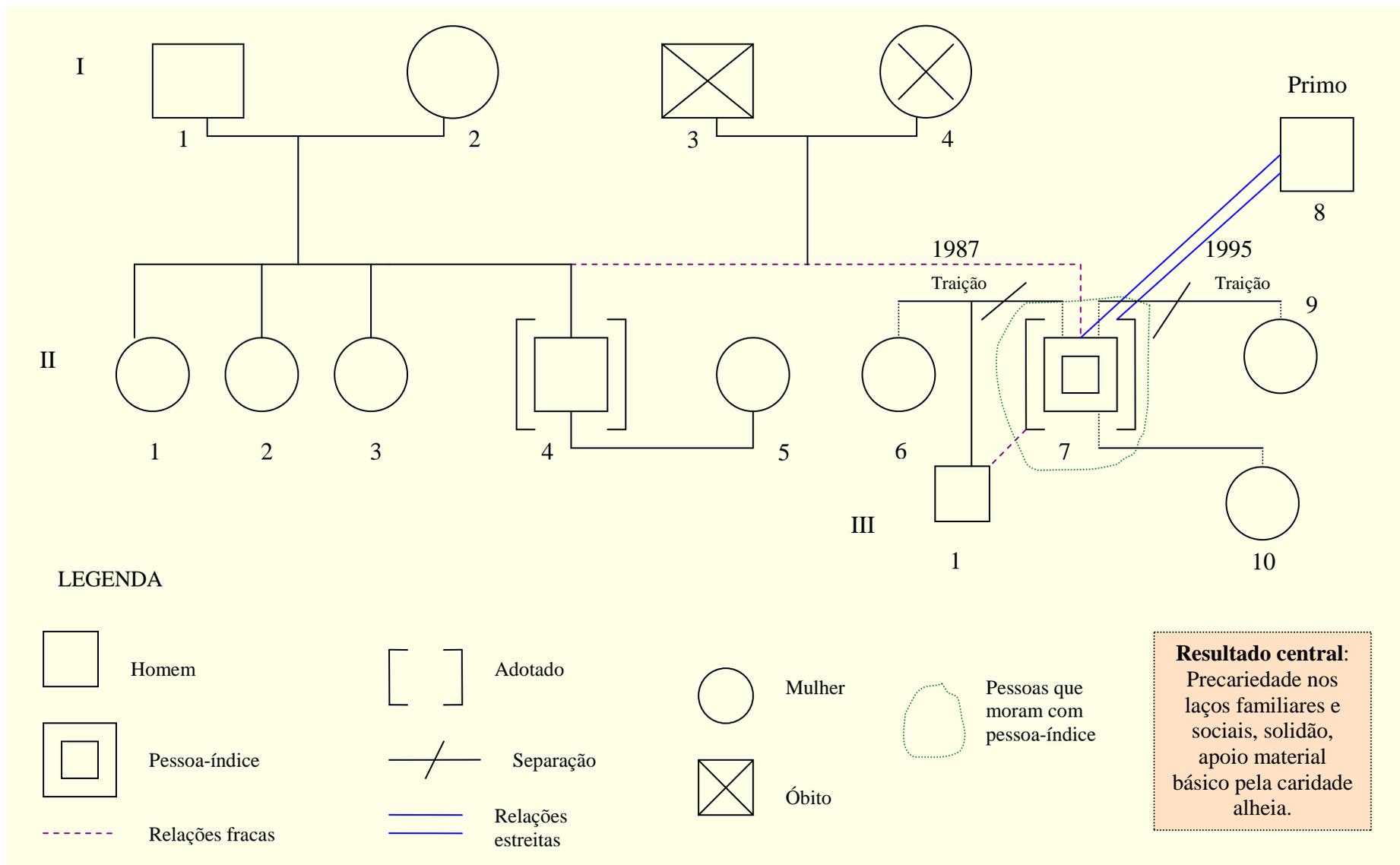


FIGURA 6 - Genograma E6

A história de E7

E7, homem, 39 anos, não aderente, vive com HIV há seis anos. Tem contato “esporádico” com os pais separados. O pai mora no interior de Minas e a mãe, em outro estado do Brasil. Tem quatro irmãos, sendo três irmãs morando na mesma cidade que a mãe e um irmão morando no exterior. Mora com uma tia paterna que tem três filhos. Relata boa relação com a tia e com dois de seus primos, e relação conflituosa com uma prima, em quem ele não confia e de quem esconde seu diagnóstico. Para proteger seu segredo, retira os rótulos dos medicamentos e os guarda em seu quarto. Relata que foi infectado por um ex-parceiro com quem conviveu durante alguns anos e com quem tinha “muita afinidade”. O ex-parceiro era separado e tinha dois filhos, e escondeu de todos sua condição sorológica mas vieram a descobrir quando ele foi hospitalizado e veio a óbito. Realizou o exame um mês após o falecimento do companheiro e descobriu sua soropositividade. Nesse momento, teve todo o apoio dos pais e das irmãs, que buscaram assistência médica para ele. Os amigos próximos também ficaram sabendo de seu diagnóstico e o apoiaram. Relata que bebia muito, antes do diagnóstico; atualmente bebe “esporadicamente”, aos “finais de semana”. Assume que, quando sai com amigos aos finais de semana, costuma atrasar ou “pular” a tomada de medicamentos, pois alguns medicamentos prescritos “dão muito sono”. Acredita que essa alteração no uso da medicação “não altera” a eficácia do tratamento, pois começou a se tratar “no início da infecção”. Após se tornar soropositivo, se envolveu em novo relacionamento de cinco anos, terminado ao revelar sua condição sorológica. Afirma que o relacionamento se tornou conflituoso e que foi vítima do preconceito do parceiro. Diz que, quando se envolver em novo relacionamento, pensa omitir sua condição sorológica. Quando sente necessidade de desabafar sobre o assunto, ele o faz com os amigos que sabem de sua condição sorológica e que mostraram se preocupar com ele no momento da descoberta do diagnóstico. Relata ter se afastado da Igreja porque a Igreja Evangélica “não aceita o homossexualismo”. Afirma que sua prática sexual mudou após a soropositividade porque anteriormente não usava preservativo em todas as relações e, agora, usa. Atualmente está trabalhando, e diz que a infecção e o tratamento não interferem nisto, pois sua patroa sabe de seu diagnóstico e, para ela, “não faz diferença nenhuma”.

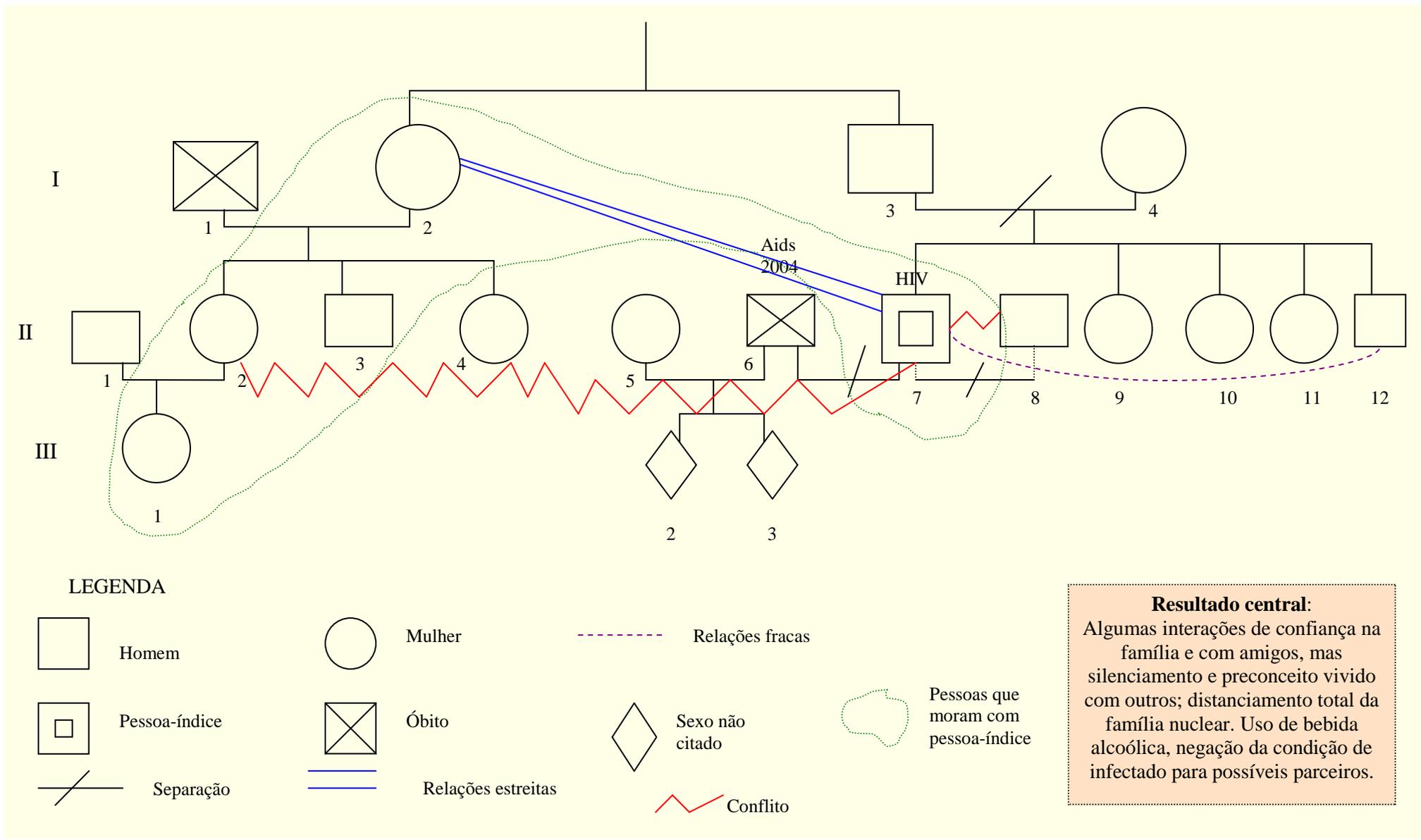


FIGURA 7 - Genograma E7

A história de E8

E8, mulher, não aderente, 48 anos, vive com HIV há oito anos, três filhos. Teve dois relacionamentos, o primeiro com o pai dos dois filhos mais velhos com quem chegou a morar durante 10 anos. O segundo companheiro era casado e é pai de sua filha caçula. Seus familiares moram no interior de Minas e ela nunca teve muito contato com eles, mudando para Belo Horizonte ainda era adolescente. Não trabalha por “não dar conta” e está “afastada” pelo INSS. Diz não ter coragem de contar a ninguém sobre sua condição sorológica. Sobre seu adoecimento e uso de medicamentos, diz à família que tem tuberculose e câncer de pulmão; e tira o rótulo de todos os medicamentos para evitar que descubram a verdade. Relata ter vontade de contar a um irmão, mas imagina que ele não poderá ajudá-la e ainda pode revelar seu segredo a outros familiares. Acredita que se sua mãe soubesse, “poderá vir até morrer”, pois ela é muito doente e teme ser julgada pelos outros, que podem achar que teve “muitos parceiros, que era namorada”. Como não pode contar com o apoio de ninguém em relação à soropositividade, frequenta uma igreja onde faz “campanhas” para se curar, pois viu um frequentador relatar que tinha aids e foi curado pela fé. Descobriu sua soropositividade quando estava grávida da filha mais nova e, quando foi informada do diagnóstico, sentiu “vontade de morrer, queria suicidar” e ficou preocupada de o vírus ser transmitido ao bebê. Acredita ter sido infectada pelo pai da filha caçula e terminou o relacionamento logo após a descoberta da soropositividade. Fez o tratamento durante a gestação e a filha não foi infectada. Diz que, às vezes, para de tomar os medicamentos, devido efeito colateral. Não teve novo relacionamento após o diagnóstico, pois tem medo de “transmitir a doença”. Explicita o drama vivido pelo silenciamento de sua condição de infectada, mas diz que, alguns dias antes da entrevista, um cunhado ficou sabendo de sua soropositividade, pois ela passou mal e foi levado por ele a um serviço de saúde, com os medicamentos e a prescrição médica entregues pela filha para mostrar ao médico que a atendesse. O médico revelou ao cunhado que a medicação era para tratamento de HIV e este contou a toda a família. Como é muito recente, mesmo que todos saibam a verdade, não tem coragem de conversar sobre o assunto e a família também não conversa sobre isso com ela. Relata que tem uma relação conturbada com a filha mais velha, que sempre brigam muito e que os dois filhos mais velhos passaram mal quando souberam do diagnóstico.

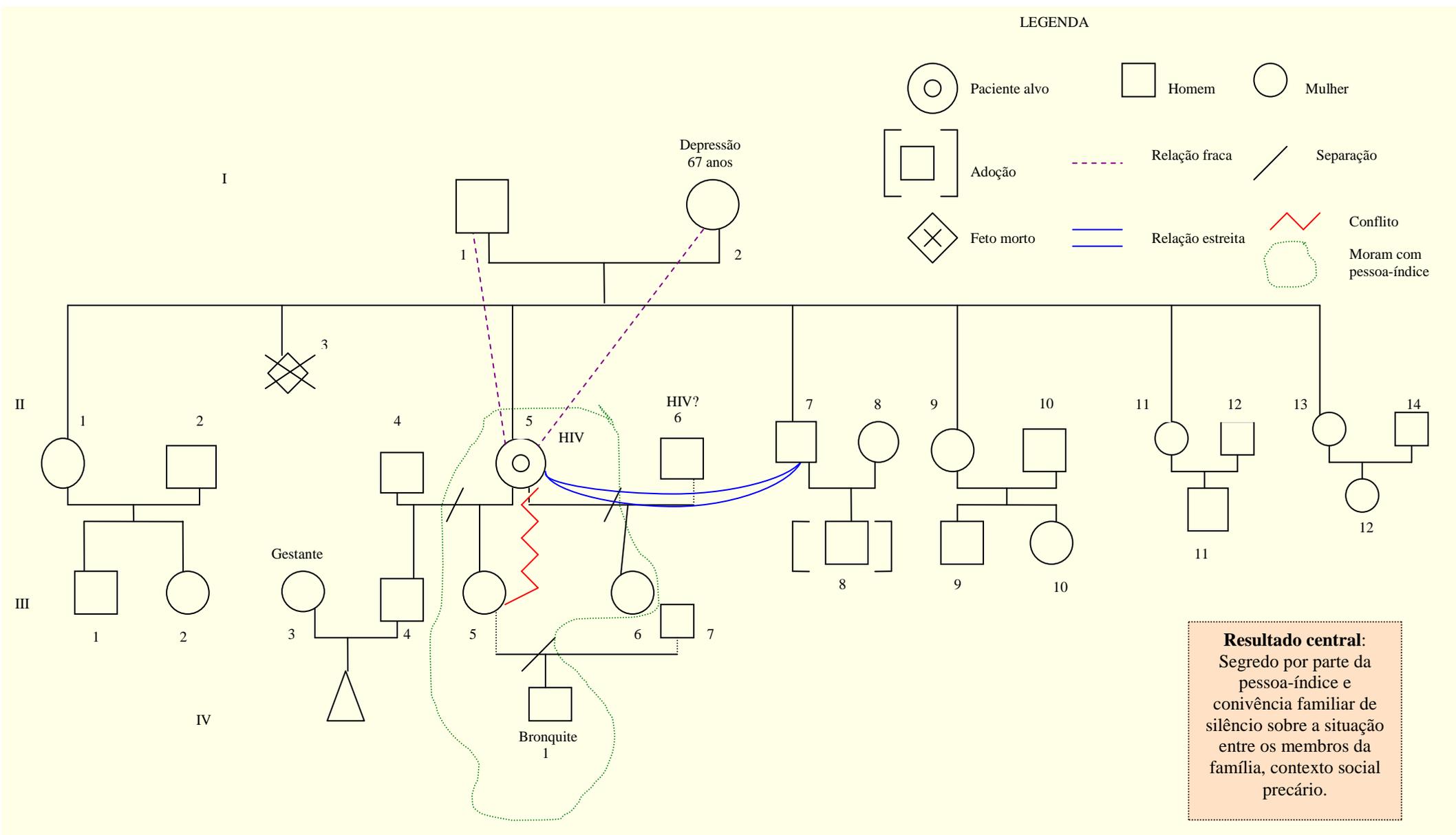


FIGURA 8 - Genograma E8

A história de E9

E9, homem, 33 anos, não aderente, vive com HIV há 11 anos. Vive sozinho. Foi criado pela avó, com quem tinha ótimo relacionamento. Ela morreu de câncer no estômago. Seus pais se separaram quando ele tinha dois anos de idade. Sua mãe morreu de câncer. Relata conhecer seu pai, mas não “se dar bem” com ele. Não têm contato há, aproximadamente, cinco anos. Um tio e sua esposa moraram com ele, mas também morreram de câncer. Dois primos, filhos do casal, moram no mesmo terreno que ele, mas quase não se vêem. Relata que toda a família se afastou após a morte da avó. Seu único irmão se suicidou, “tomou veneno”. Apesar de se gostarem um do outro, não conversavam e tinham um relacionamento conturbado. Seu avô abandonou a família quando sua mãe engravidou e só voltou após a morte de sua avó. O relacionamento com este foi conflituoso, até sua morte. Descobriu o diagnóstico em uma consulta de rotina quando o médico sugeriu o teste anti-HIV. Relata que naquele momento não estava sentindo nada. Ao receber o resultado, se “assustou”, “pensou bobagem” até mesmo em suicídio. Contou somente à esposa de seu tio, que o confortou e sugeriu que ele repetisse o exame. No segundo exame, ele já “aceitou melhor” o resultado e diz já ter se adaptado a sua condição, atualmente. Não tem certeza de como se infectou: várias tatuagens, sempre foi “muito mulherengo” e falta de hábito de usar preservativo. Teve um relacionamento estável antes de descobrir a soropositividade do qual nasceu uma filha. Reataram logo após a descoberta da infecção e viveram juntos sete anos. A ex-parceira e a filha não contraíram o HIV. Após o término desse relacionamento, teve outra parceira durante cinco anos, para quem contou sobre sua soropositividade, usando sempre preservativo em suas relações sexuais. Devido ao novo relacionamento, sua ex-companheira mudou-se com a filha para outro estado e ele perdeu contato com elas. Além da esposa de seu tio e das ex-companheiras, a única pessoa para quem expôs sua situação foi seu pai. Relata ter alguns colegas, mas “não confiar em ninguém”. Com relação ao tratamento, relata já ter parado de tomar os medicamentos algumas vezes. Atualmente está há um mês sem seguir o tratamento corretamente por opção própria. Faz uso de muita bebida alcoólica, bebe cerveja “todo dia”, mas atualmente está “dando um tempo”, não bebe há duas semanas. Já usou droga: cocaína, maconha e “loló”, mas parou quando se infectou. Atualmente não tem relacionamento fixo; usa preservativo em todas as relações ocasionais.

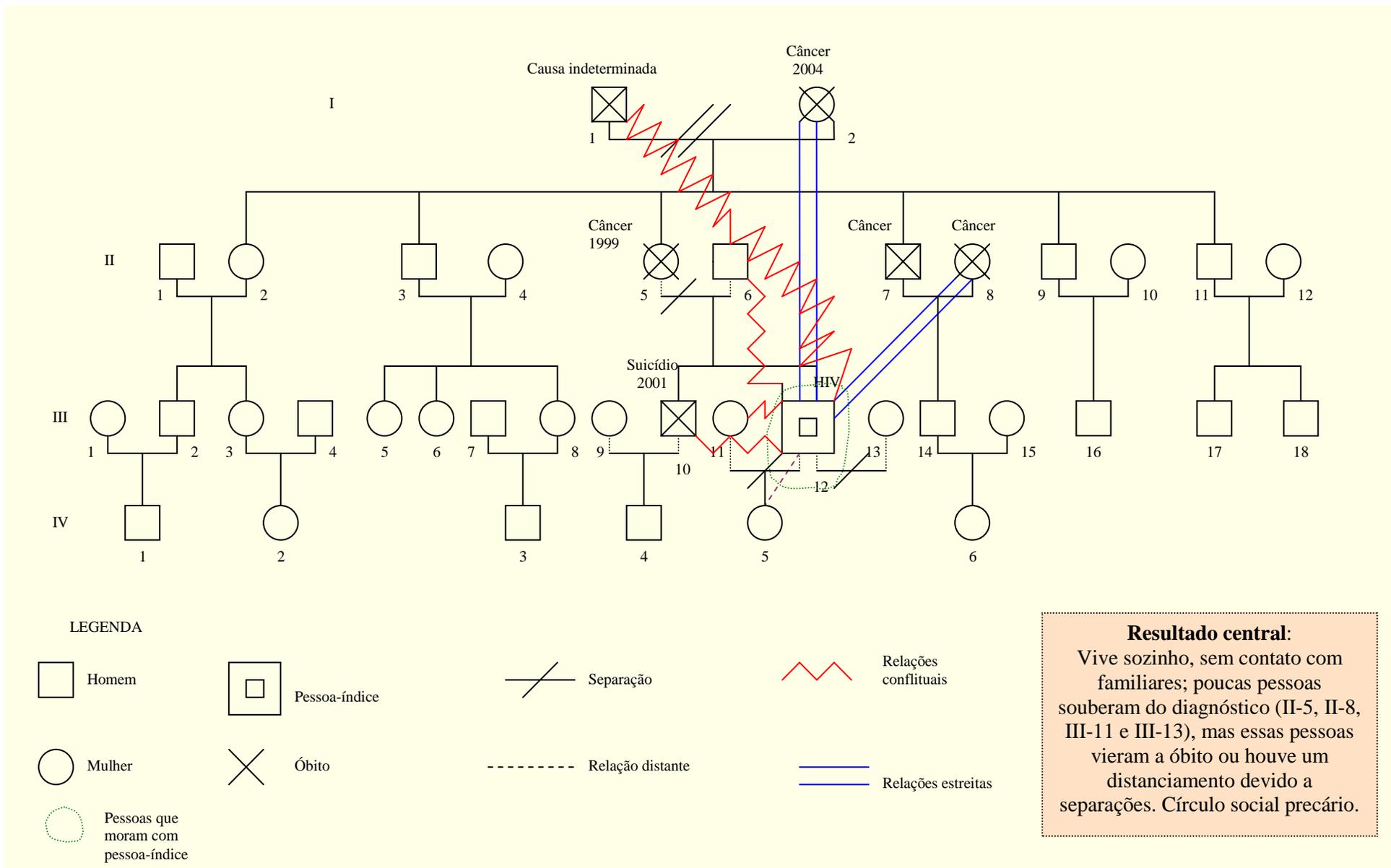


FIGURA 9 - Genograma E9

A história de E10

E10, homem, 43 anos, não aderente, vive com HIV há cinco anos. Vive em união estável com parceira, tem três filhos. O pai morreu de câncer na garganta. A mãe tem reumatismo e hipertensão. É o primogênito. Tem oito irmãos. Relata não ter muito contato com a família nuclear, não se encontram com muita frequência. Descobriu seu diagnóstico quando a parceira estava grávida do filho caçula e, por meio dos exames de rotina no pré-natal, soube estar infectada pelo HIV. A parceira fez tratamento durante o pré-natal e o filho não foi infectado. Ao tomar conhecimento da soropositividade da parceira, consultou e realizou o exame. Quando recebeu o resultado do exame de HIV, achou que ia “morrer no outro dia”. No momento da revelação do diagnóstico, teve vários conflitos com a companheira, mas relata que atualmente o relacionamento está mais tranquilo, embora ainda haja momentos de briga entre os dois. Diz usar preservativo frequentemente após o diagnóstico. Conta que, às vezes, se esquece de tomar a medicação. Relata ter se envolvido em um relacionamento extraconjugal antes da descoberta da infecção, que durou aproximadamente 15 dias, mas não tem certeza de como se infectou. Nunca contou a ninguém sobre sua condição sorológica porque acha que “teriam preconceito”. Acredita que a esposa deve ter contado a alguém, mas não tem certeza e relata não conversar com ninguém sobre esse assunto, nem com a esposa. Relata trabalhar normalmente e ter algumas relações de amizade, com quem sai para beber nos finais de semana, mas ninguém sabe de sua condição sorológica.

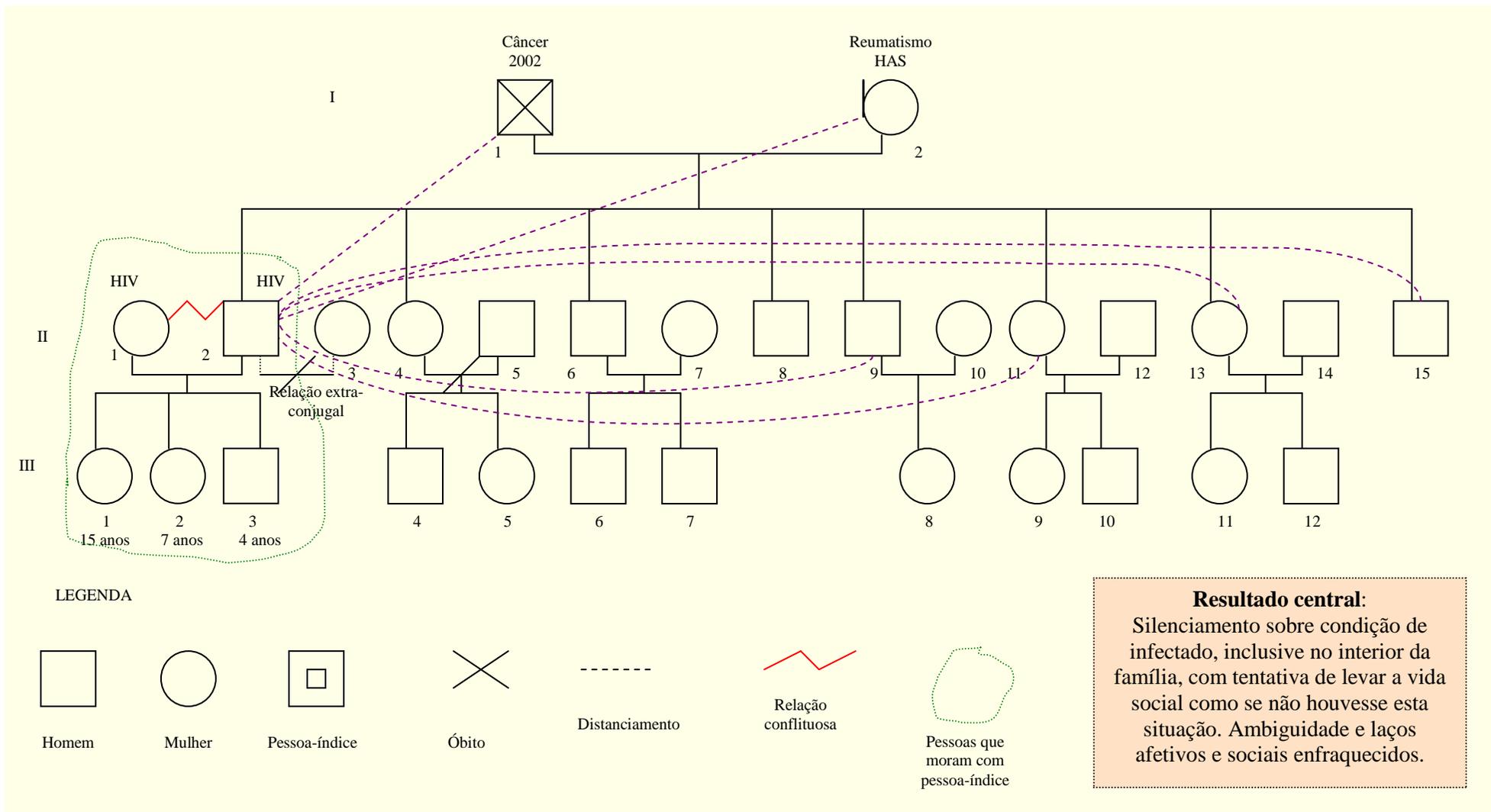


FIGURA 10 - Genograma E10

A história de E11

E11, 34 anos, homem, solteiro, não aderente, vive com HIV há oito anos. É o primogênito de cinco irmãos. O irmão caçula morreu de câncer aos sete anos de idade. Os outros três irmãos são casados. Mora com os pais, mãe hipertensa, pai saudável. Descobriu o HIV em 2002, quando procurou tratamento médico por causa de “verrugas” na região genital e pediu que solicitassem o exame, pois “se tem uma coisa, pode ter outra também”. No momento do diagnóstico, aceitou “numa boa”, porque estava lendo um livro indiano e “estava mais zen pra ter aceitação das coisas”. Relata ter uma amiga, que o ajuda muito e dois amigos soropositivos com quem conversa bastante. Seu irmão caçula o apoia e sua mãe, apesar de não saber de sua condição de soropositividade, é uma pessoa muito presente em outras “facetas” de sua vida. A primeira pessoa a quem contou foi a amiga, que o acompanhou à consulta, mas não entrou no consultório. Dois de seus irmãos ficaram sabendo em 2006 quando foi hospitalizado, pois ele se viu “obrigado a contar”, considerando que “se acontecesse alguma coisa e ficasse inconsciente” eles veriam no prontuário. Não quis contar aos pais porque esconde deles “a questão do homossexualismo” e não contou para o irmão mais velho “por ele ser bombeiro e muito machista”. Em seu ambiente profissional, contou para o patrão, pois estava se ausentando muito do trabalho e ele “teve que chegar e falar”, mas ele aceitou bem. Na época de seu diagnóstico, estava namorando um rapaz, mas quando revelou que iria fazer o exame, o namorado se afastou dele, não quis saber o resultado, nunca mais se viram. Em 2006, começou a namorar outro rapaz, sentiu dificuldade em contar seu diagnóstico, já fazia tratamento há muito tempo, mas só contou quando ficou internado. O namorado fez o exame de HIV duas vezes, deu negativo. Esse relacionamento terminou em 2008, por ciúmes. Arrumou outro namorado, pois não queria ficar sozinho, contou sobre seu diagnóstico para esse parceiro, mas desmentiu, pois “ele tinha muito preconceito e ficava julgando as pessoas”. Atualmente, relata não fazer projetos “a longo prazo”, gasta seu dinheiro com diversão, pois “daqui a 10 anos pode estar longe mesmo”. Nesses momentos “dá depressão”, “dá umas recaídas”, porém acredita que ter HIV é como “ter diabetes ou ter pressão alta”. Confessa fazer uso de maconha “de vez em quando”, cerveja “nos fins de semana” e fumar “bastante”. Ficou seis meses sem tomar os antirretrovirais por estar deprimido com as brigas e conflitos no relacionamento. Relata já ter

frequentado várias Igrejas. Atualmente lê a Bíblia, gosta de i-ching e de “coisa indiana”. Acha que, por ser homossexual, algumas “religiões” não o aceitam bem. Já teve relacionamento com mulheres, uma ou duas vezes, mas há muito tempo. Ficou afastado algum tempo do trabalho, em 2004, devido a herpes e tuberculose, período em que ficou internado e pediu “afastamento pelo INSS”. Em seu trabalho, além do patrão, um colega que é muito amigo sabe de seu diagnóstico e uma consultora que recentemente se formou em enfermagem também sabe. Diz ter um relacionamento “ótimo” com os profissionais do serviço de saúde.

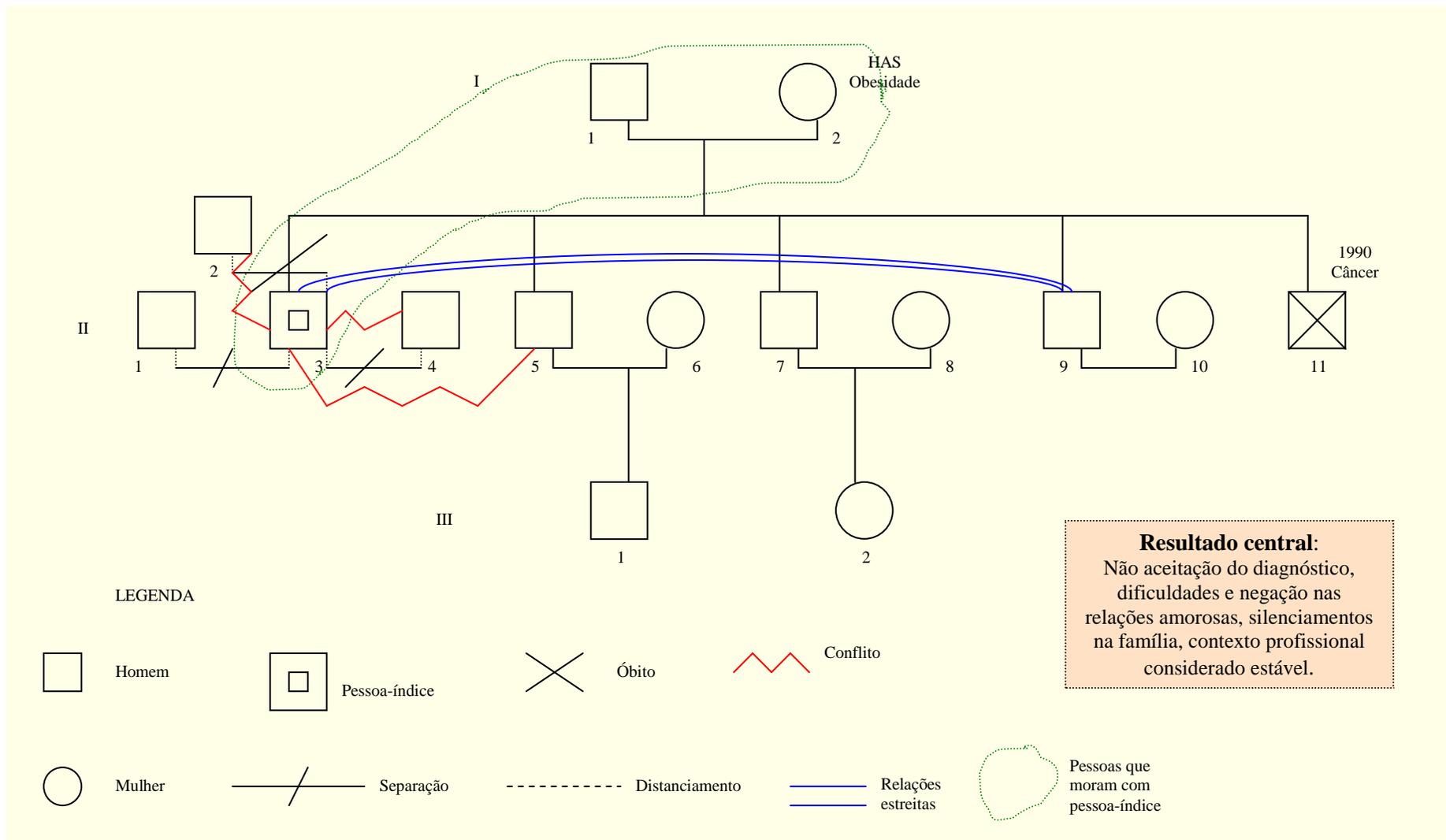


FIGURA 11 - Genograma E11

A história de E12

E12, homem, 56 anos, não aderente, vive com HIV há 16 anos. Nasceu no estado de São Paulo, mas mora em Minas Gerais há 15 anos. O pai e a mãe morreram “do coração”. Por parte de pai e mãe, tem uma irmã. Tem mais quatro irmãos por parte de pai e 16 por parte de mãe. Foi criado pela avó paterna, conheceu a mãe quando tinha 15 anos de idade. Foi casado pela primeira vez durante 27 anos, teve oito filhos, cinco meninas e três meninos. A filha mais velha morreu de aids. Não tem contato com os filhos. Tem um relacionamento estável há 10 anos e ajuda a criar os dois enteados. Tem também três filhos com outras mulheres em relacionamentos extraconjugais; mas não tem nenhum contato com eles. Descobriu ser portador do HIV quando foi fazer uma consulta no centro de saúde, pois estava “urinando sangue”. O médico pediu o exame de HIV, que deu positivo, sendo encaminhado para acompanhamento no SAE - Sagrada Família. Relata que, quando descobriu, “não ficou abalado”, pois já tem “três veias entupidas e já sofreu três enfartes”. Conta também ter “hepatite C crônica, perda de visão, de audição, gastrite, colesterol alto, infecção em 30% do corpo”. Relata só ter contado seu diagnóstico para a atual parceira pois, quando descobriu, já estava com ela há três anos. Ela fez os exames e “não deu nada”. Relata que toma o medicamento corretamente mas, de vez em quando, se esquece durante “uns dois dias”. Diz que ficou preso durante três anos, devido a “homicídio, desacato e roubo”, não sabe se nessa época já tinha o HIV, pois já sentia “muitas dores, problema de bexiga”, mas na prisão “eles” só o levavam ao médico para fazer medicação, não pediam nenhum exame. Diz que não está mais “na vida do crime” por opção. Diz que já usou “tudo quanto é tipo de droga”, inclusive injetável, mas que parou por opção própria, e atualmente não consome “nem bebida alcoólica”; é tabagista. Não sabe dizer se foi infectado por relação sexual ou por “picada na veia”. Relata que “nunca usou preservativo nem usa, nem em casa” e “se estiver na rua e alguma mulher quiser se engrajar, simplesmente fala pra ela que é portador do vírus: se ela quiser ter relações, tudo bem”. Nas relações com a esposa, conta que ela usa o preservativo feminino. Relata que, depois que está com a atual esposa, só teve um “casinho”, “de passagem”, mas “se informou com um amigo dela” e ela não foi infectada. Quem soube de sua condição de infectado foi somente sua mulher, os filhos dela e seu pai antes de falecer. Está tentando aposentar pelo INSS, pois não consegue mais

trabalhar; era motorista e está perdendo a visão. Com relação à violência, diz que, “quando estava no crime” já levou tiro e facada. Relata ser católico, “não frequentador de igreja”, mas “reza e acredita muito em Deus”. Diz que o único amigo que tem é Jesus Cristo e que não gosta de amigo.

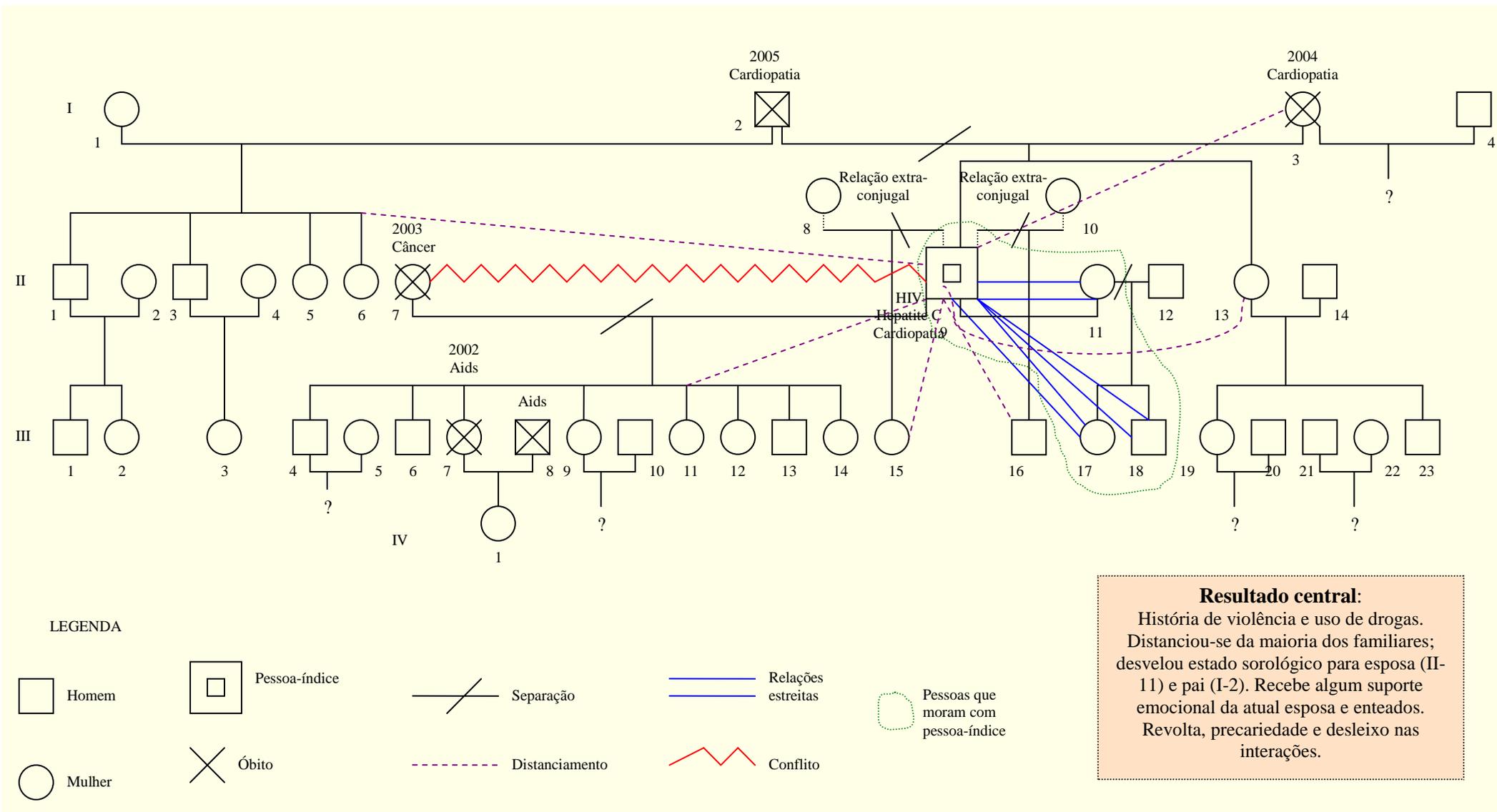


FIGURA 12 - Genograma E12

A história de E13

E13, mulher, não aderente, 55 anos, vive com HIV há cinco anos. Tem cinco filhos. Não conheceu sua mãe, que abandonou a família quando ela ainda era uma criança. O pai, falecido há aproximadamente 40 anos devido a uma doença no fígado, casou-se novamente e entregou os quatro filhos a diferentes famílias, em função de sua nova esposa que não aceitava seus filhos e porque ele precisava trabalhar. E13 viveu 10 anos sem contato com os irmãos, morando e trabalhando em casas de diferentes famílias, sendo que, com uma de suas irmãs, ela nunca mais teve contato e acredita estar “desaparecida”. O pai teve duas filhas com a nova esposa, mas E13 relata não ter tido muito contato com as irmãs. Relata ter sido “muito judiada” quando criança, morando e trabalhando com outras famílias. Com aproximadamente nove anos de idade fugiu para a casa do pai, mas, devido a brigas constantes com a madrasta, foi para outro estado do Brasil. Lá, trabalhou como empregada doméstica e só voltou para sua cidade quando o pai estava doente. Nessa época, abandonou o emprego e foi visitá-lo, uma semana antes de seu falecimento. Posteriormente, mudou-se para Belo Horizonte onde moravam dois de seus irmãos. Relata nunca ter sido casada, embora tenha tido vários relacionamentos e, “cada filho ter um pai”, pois, segundo E13, como nunca tinha sido orientada sobre métodos contraceptivos, sempre que se envolvia em um novo relacionamento, acabava engravidando. Morou durante seis anos com o pai de uma das filhas e relata ter sido um relacionamento complicado, pois o companheiro era muito violento, bebia muito e batia em seus filhos, motivo pelo qual foi obrigado, pela polícia, a sair de casa. Teve outro relacionamento estável durante 15 anos com o pai de um dos filhos. Relata que esse parceiro também “bebia muito” e tinha um relacionamento extraconjugal com uma mulher casada. Após a descoberta da traição, ela se separou do parceiro que veio a falecer. E13 ficou sabendo que a amante do parceiro era soropositiva para HIV e acredita que o ex-parceiro tenha morrido de aids e lhe tenha transmitido o vírus. Relata que, quando recebeu seu diagnóstico, pensou “em suicidar”, mas que atualmente não “leva a doença muito a sério” e, apesar de tomar a medicação recomendada, “já pensou em parar”. Conta que, desde que descobriu sua condição sorológica, nunca mais teve relacionamento afetivo com nenhum homem e não pretende ter. Apesar das recomendações dos profissionais de saúde que a assistem no Serviço de Referência, não revelou sua

condição sorológica a nenhum familiar. Os filhos a questionam sobre o uso de medicamentos e ela responde que “toma remédio porque todo mundo toma” e diz que não pretende contar, pois “não quer deixar os meninos com isso na cabeça de jeito nenhum”. Contou sobre seu diagnóstico a um padre em confissão e a uma pastora que afirmou-lhe que ela já “estava curada por sua fé”. Atualmente acredita que “não tem mais a doença”, apesar de relatar continuar a fazer uso da medicação. Trabalha como faxineira, porém não gosta do trabalho e esconde sua soropositividade no ambiente profissional. Relata ter um bom relacionamento com os filhos e netos, mas por manter segredo de sua condição, não recebe apoio no que se refere ao tratamento.

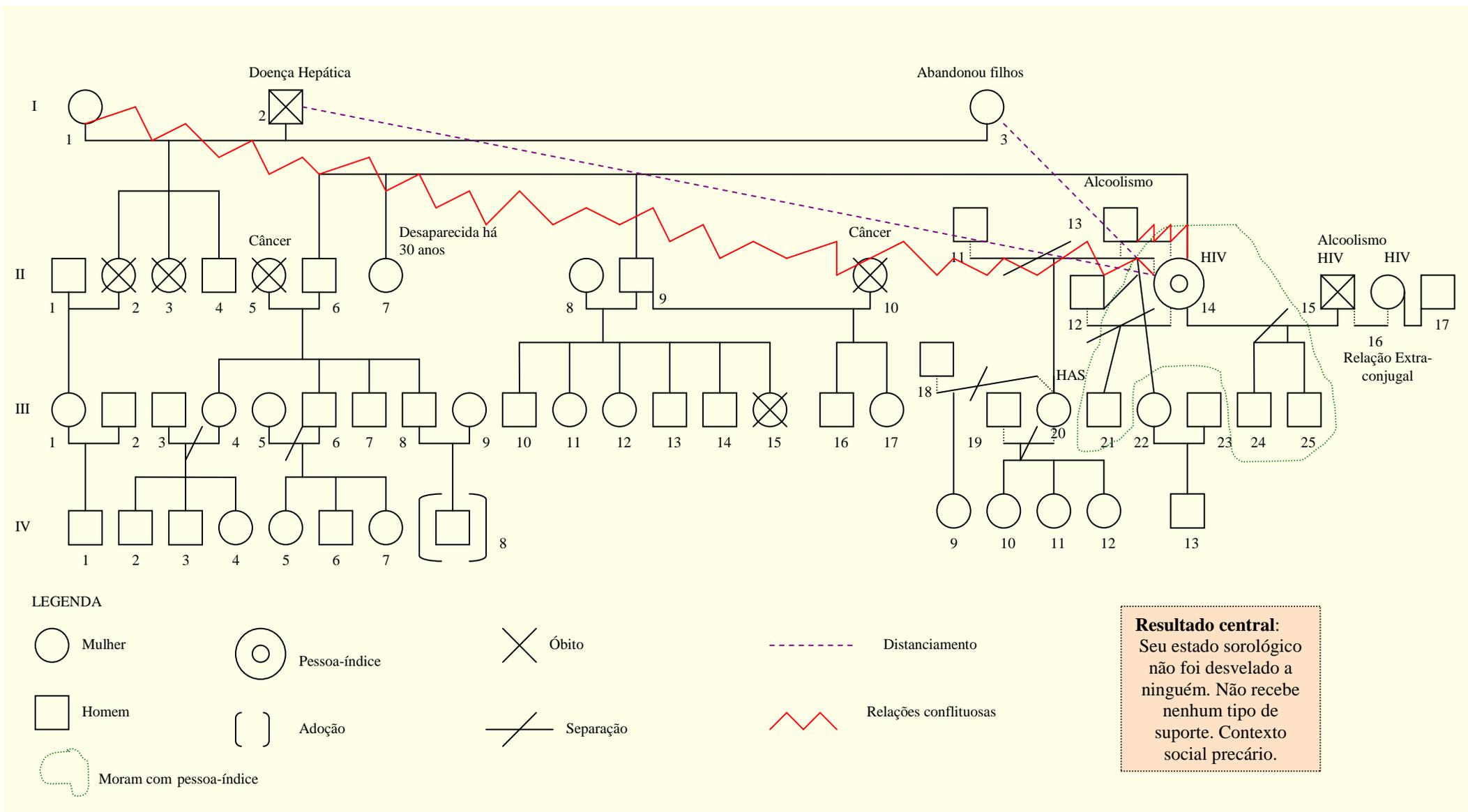


FIGURA 13 - Genograma E13

4.2.2 Aderentes

A história de E14

E14, homem, 37 anos, solteiro, aderente, vive com HIV há quatro anos. É o caçula de 12 irmãos. Mudou para Belo Horizonte aos 16 anos, proveniente do interior de Minas. Tem “ótimo relacionamento” com todos da família, mas tem um vínculo afetivo mais estreito com uma irmã e uma sobrinha. Vive “sozinho por opção”. O pai faleceu há cinco anos devido a um infarto. A mãe mora no interior, é hipertensa e tem Alzheimer. Ele ficou sabendo de seu diagnóstico por um médico do PAM que o atendia no Instituto de Previdência dos Servidores do Estado de Minas Gerais (IPSEMG); estava com algumas manchas brancas na língua e esse médico solicitou o exame de HIV. Nunca contou seu diagnóstico a ninguém, pois “tem coisas que é só nossa”. Atualmente acredita que é uma doença “extremamente controlada”. Faz o tratamento corretamente e atualmente tem dislipidemia. No início do tratamento, se “sentiu fraco”, “emagreceu muito”, “não tinha apetite”. Ficou sem trabalhar um mês durante esse período, devido a “falta de oxigênio no sangue”, mas acha que seu trabalho até melhorou após o HIV. Relata beber “socialmente”. Conta que, hoje em dia, tem menos amigos por ter se “excluído um pouco”. Não sabe dizer em que momento se infectou por se denominar uma pessoa “carente” e que “não se prevenia muito”. Acredita que pode ter sido por um dos últimos parceiros que era uma pessoa muito “misteriosa”, que “ocultava muita coisa”. Relata já ter tido relacionamentos com mulheres, porém atualmente “optou pelo homossexualismo”. Após o diagnóstico, teve um relacionamento que durou mais de um ano; usavam sempre preservativo, mas relata não ter tido “liberdade” para contar sobre sua situação. Atualmente não tem nenhum relacionamento sério, mas gostaria, acredita que atualmente as pessoas “estão um pouco perdidas, não querem se envolver”. Acredita que “o portador de HIV é uma pessoa mais introspectiva” e que viver com HIV é como viver “com uma doença crônica qualquer”; acha que há “muito preconceito na juventude em geral” e que as pessoas “não estão preparadas a entenderem o que seria o HIV hoje”. Acredita que isso talvez influencie sua decisão de não contar sua soropositividade a ninguém. Se fosse contar, acha que contaria para uma sobrinha que é psicóloga “por ser da nova geração, é mais aberta, mais informada” e não o exporia “tanto ao preconceito”.

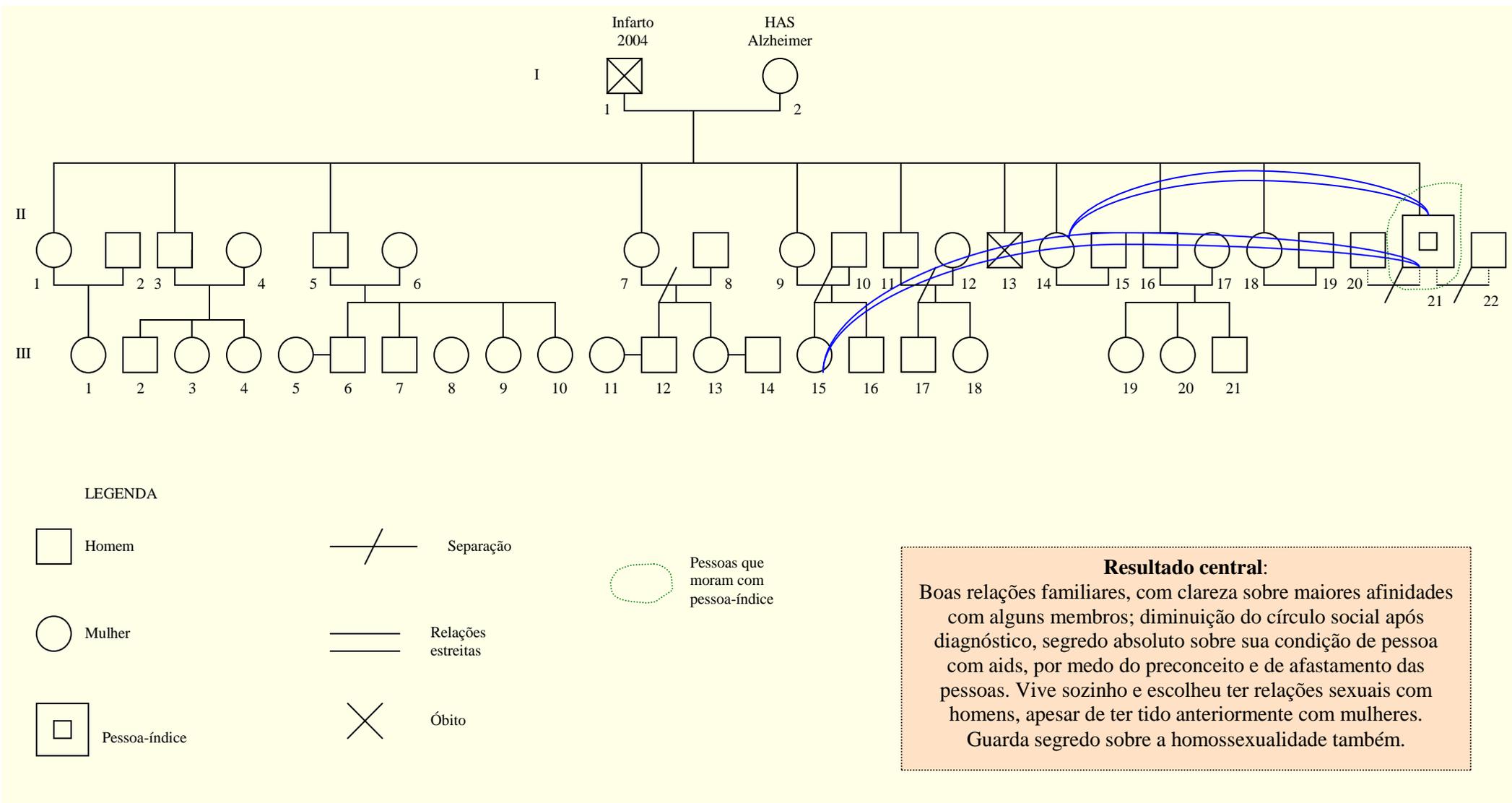


FIGURA 14 - Genograma E14

A história de E15

E15, homem, 35 anos, solteiro, aderente, vive com HIV há sete anos. É o segundo de cinco irmãos, com irmãos caçulas gêmeos que sofrem de um distúrbio psiquiátrico. Pai falecido por “enfarte”; mãe é saudável. Relata “ter corrido atrás pra saber” de seu diagnóstico pois, na época, “estava amigado” há quatro anos com uma mulher que o traía, além de sentir “muito mal estar, fraqueza”. Relata que, ao receber o resultado, se sentiu “normal”. Acha que é como se tivesse “um câncer”, ou como “uma gripe que não tem cura”: “você tem sempre que cuidar dela; se não, você morre”. Diz que nunca “baixou a cabeça”, nunca chorou, nem ficou magoado, porque “todas as pessoas podem contrair essa doença”. No momento do diagnóstico, estava sozinho, não quis que ninguém fosse junto, “porque tem gente que não tem papa na língua”. Procurou a parceira com quem se relacionava na época, ela fez o exame e “não deu nada”. Diz ter namorado com garota de programa há vários anos, por isso não tem certeza de quem pode tê-lo infectado. Após o diagnóstico, ficou um tempo sozinho, até conhecer uma moça que também fazia tratamento para o HIV com quem namorou durante três anos. Passou a usar preservativo em todas as relações, pois antes do diagnóstico, “às vezes usava, às vezes, não”. Atualmente, está noivo de outra. Diz que, quando começou a namorar sua noiva, há quatro anos, “falou rasgado”, “abriu o verbo”, sobre sua condição, e ela já fez o exame duas vezes e “não deu nada”. Usam preservativo nas relações sexuais. O pai de sua noiva também “ficou sabendo” porque achou um documento do serviço de referência em nome dele no quarto da noiva. Após esse desvelamento, ficaram um ano separados até ela optar por continuar o relacionamento. Para sua família, mantém segredo sobre seu diagnóstico, pois acredita que seria “mais um problema” pra eles, além do tratamento dos irmãos. Relata que “precisou” contar para seu patrão, devido a faltas frequentes ao trabalho para o tratamento e precisava justificar sua ausência. Atualmente ele o apoia, mas é o único no ambiente profissional que sabe. Relata seguir o tratamento corretamente, com falhas ocasionais e sem reações ao medicamento. Bebe ocasionalmente e nunca usou drogas. Tem vários amigos, mas mantém segredo sobre seu diagnóstico, “tem coisas que nem todo mundo precisa saber”.

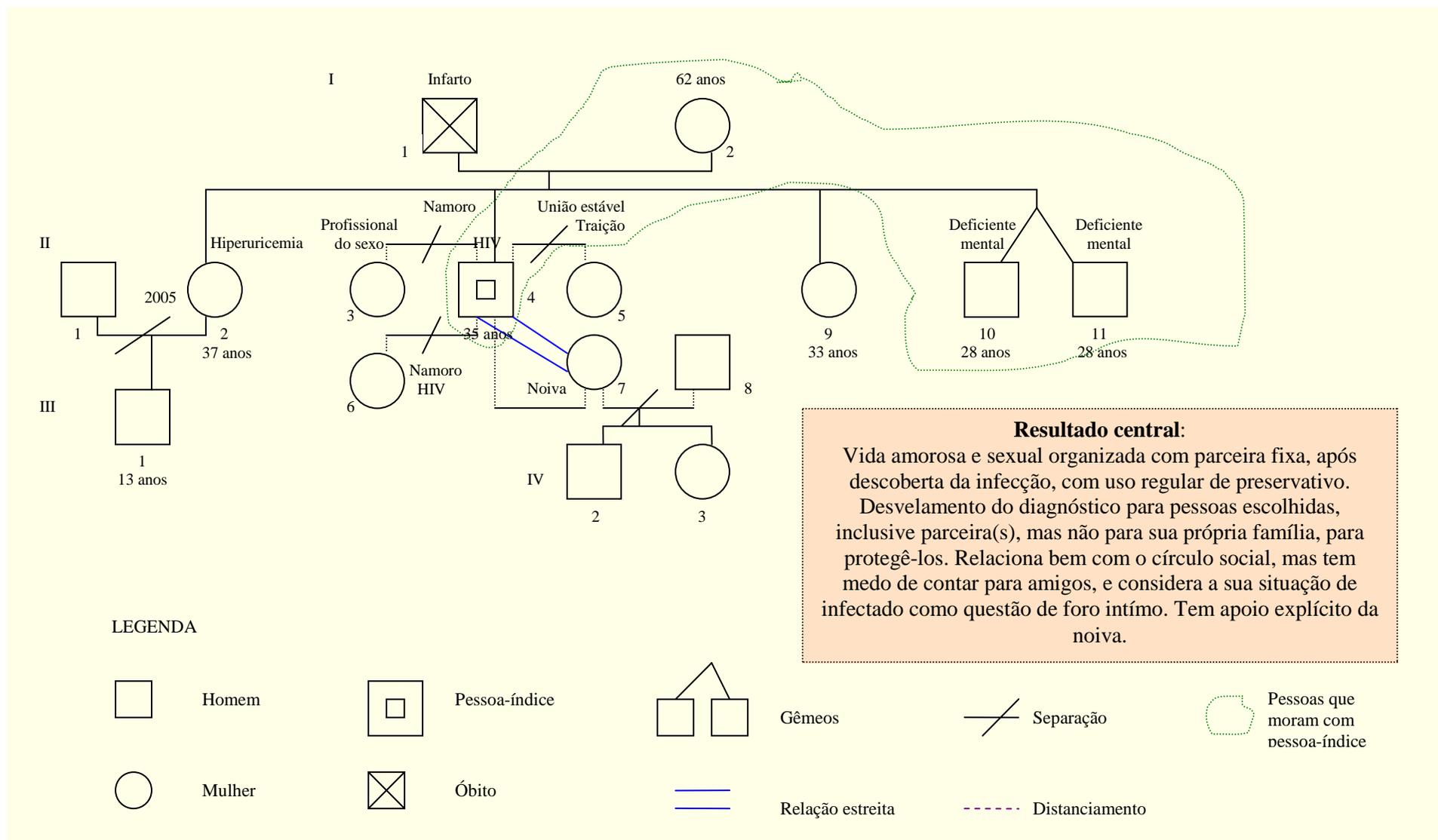


FIGURA 15 - Genograma E15

A história de E16

E16, homem, 53 anos, separado, aderente, vive com HIV há oito anos. Mora sozinho. Não conheceu o pai biológico. A mãe biológica o entregou para adoção e ele só foi conhecê-la na adolescência. Ela faleceu há mais de 30 anos. Foi adotado por uma família no interior de Minas, com quatro dias de vida. Essa família também adotou outras crianças, com quem ele não tem mais contato. Relata ter uma relação muito boa com a mãe adotiva para quem liga todas as semanas. Conta que foi criado com muito carinho e cuidado pela família adotiva. Relata ter sido casado, mas se separou e ainda tem um bom relacionamento com a ex-mulher. Teve três filhos, os dois filhos mais velhos se relacionam bem com ele, mas a convivência não é próxima porque “eles trabalham muito”. A filha caçula mora no estado de São Paulo, é casada, mas se preocupa muito com ele, está sempre em contato. Segundo relata, descobriu seu diagnóstico em um período em que estava “tossindo muito”, tendo procurado o serviço de saúde algumas vezes, sem melhoras. Um dia, chegou do trabalho “passando muito mal” e sua esposa à época e sua filha o levaram para o hospital. Ficou internado por vários dias em vários hospitais diferentes, quando realizaram o exame anti-HIV. O médico que o atendia revelou seu diagnóstico a sua ex-mulher, durante a internação. A partir desse momento, sua mãe e seus filhos tomaram conhecimento do diagnóstico, ele acredita que sua ex-esposa deve ter contado, já que ele nunca revelou a ninguém. Relata que, quando foi informado do diagnóstico pelo médico, “pensava que ia morrer”. Durante a internação, teve todo o apoio de sua mãe adotiva que veio do interior acompanhá-lo até seu restabelecimento. Relata ter vontade de conversar sobre o assunto com alguém, mas como mora sozinho e não quer abrir sobre o diagnóstico com mais ninguém, frequenta um Grupo de Apoio a Pessoas que Vivem com HIV, onde “pode falar, discutir, o que falar fica ali mesmo”. Acredita que o tratamento muda o ritmo de vida pois, como tem que ir a consultas e exames, além de ter que buscar os medicamentos sempre, não pode viajar e fica difícil trabalhar porque teria que sair do serviço para cumprir os compromissos com o tratamento. Diz que, após a soropositividade, não teve mais nenhum relacionamento, pois acredita que, para “ter coragem” de se relacionar, precisaria ser com uma pessoa que também fosse soropositiva; caso contrário, teria que dar explicações sobre sua situação e não sabe como “ficaria a cabeça da pessoa”. Acredita que se infectou por meio de relação

sexual, mas não sabe quem lhe transmitiu o vírus. Conta que, quando ainda morava com a ex-esposa, teve algumas relações extraconjugais, pois o casamento estava passando por crises. Relata tomar a medicação corretamente. No início do tratamento, teve que trocar alguns medicamentos por causa dos efeitos colaterais, mas atualmente passa bem com a medicação, apesar de estar fazendo controle para colesterol devido ao uso dos antirretrovirais. Relata ter parado de beber há alguns anos. Frequenta uma Igreja Evangélica, mas não conversa sobre questões relacionadas à soropositividade nesse ambiente.

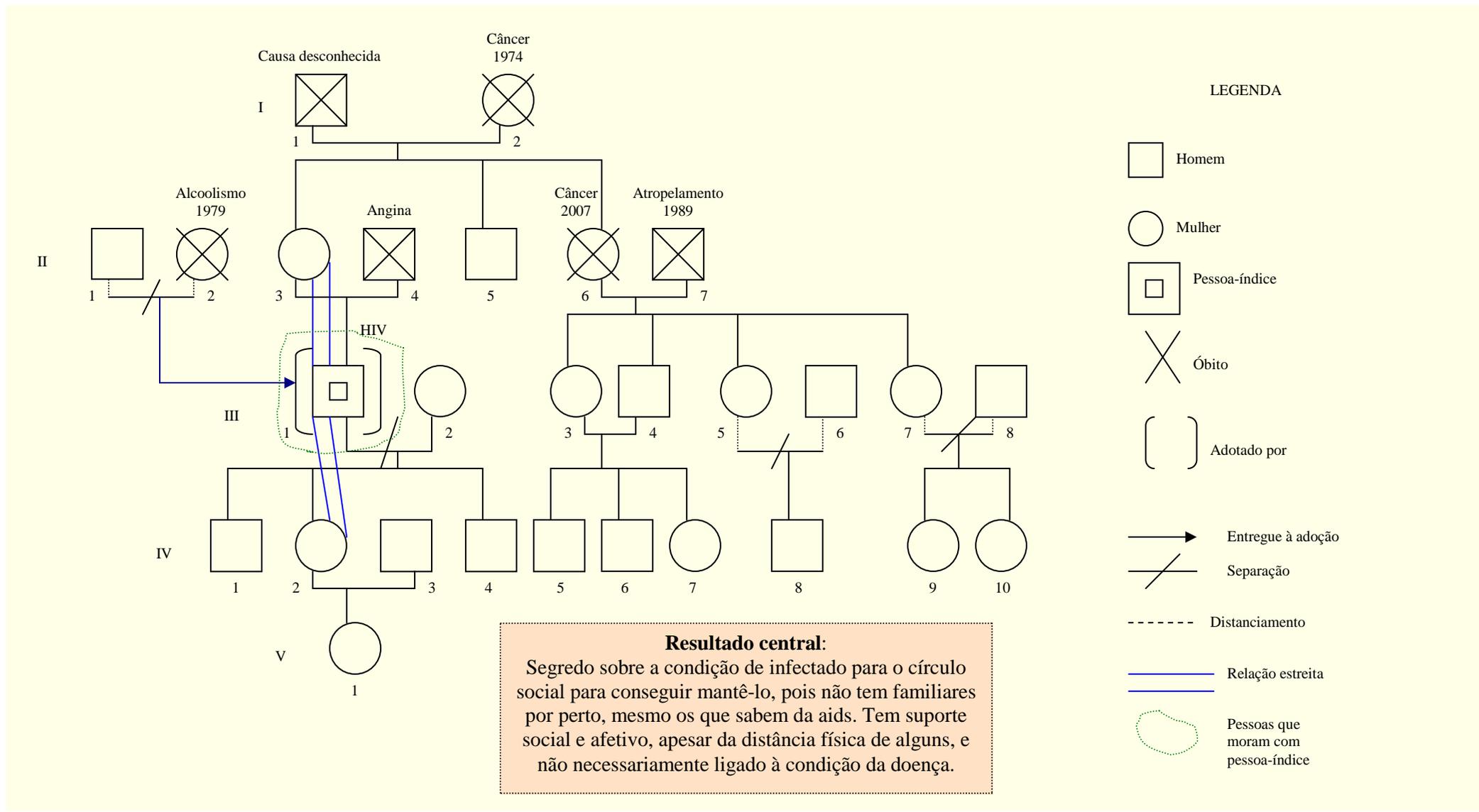


FIGURA 16 - Genograma E16

A história de E17

E17, homem, 36 anos, casado, aderente, vive com HIV há cinco anos. Tem um filho de cinco anos e três irmãos. O pai faleceu devido a complicações do diabetes; a mãe é saudável. Tem bom relacionamento com toda a família. Descobriu o HIV por causa de “uma gripe muito forte”. Foi ao médico que diagnosticou pneumonia e prescreveu antibióticos. Como não obteve melhora, procurou outro médico em serviço de pronto-atendimento, que o internou no Centro de Terapia Intensiva (CTI) por cinco dias com quadro de pneumonia. Realizou vários exames e recebeu o diagnóstico positivo para o HIV. Diz que ficou “sem chão”, não sabia se iria sobreviver nem “o que seria de sua vida, caso sobrevivesse”. Pediu para que a médica que o acompanhava desse a notícia a sua irmã, que contou para sua esposa e para o restante da família. A esposa teve um “baque” quando soube, mas resolveu ficar a seu lado e ajudá-lo. Após o desvelamento do diagnóstico, não tem mais relações sexuais com sua esposa, pois, mesmo com preservativo, tem muito medo de infectá-la. Acha que se infectou em relação extraconjugal, que era corrente anteriormente, mas não tem certeza de quem pode tê-lo infectado. Conta que tem vários amigos, mas somente um casal de amigos sabe de sua soropositividade. Relata frequentar a religião espírita kardecista, mas ultimamente não tem encontrado tempo para frequentar como gostaria. Afirma que tenta seguir o tratamento corretamente, mas, às vezes, se esquece de tomar um comprimido. Nunca teve reações adversas ao tratamento e diz que, atualmente, “dificilmente” bebe; costuma ficar até três meses sem beber nenhum tipo de bebida alcoólica.

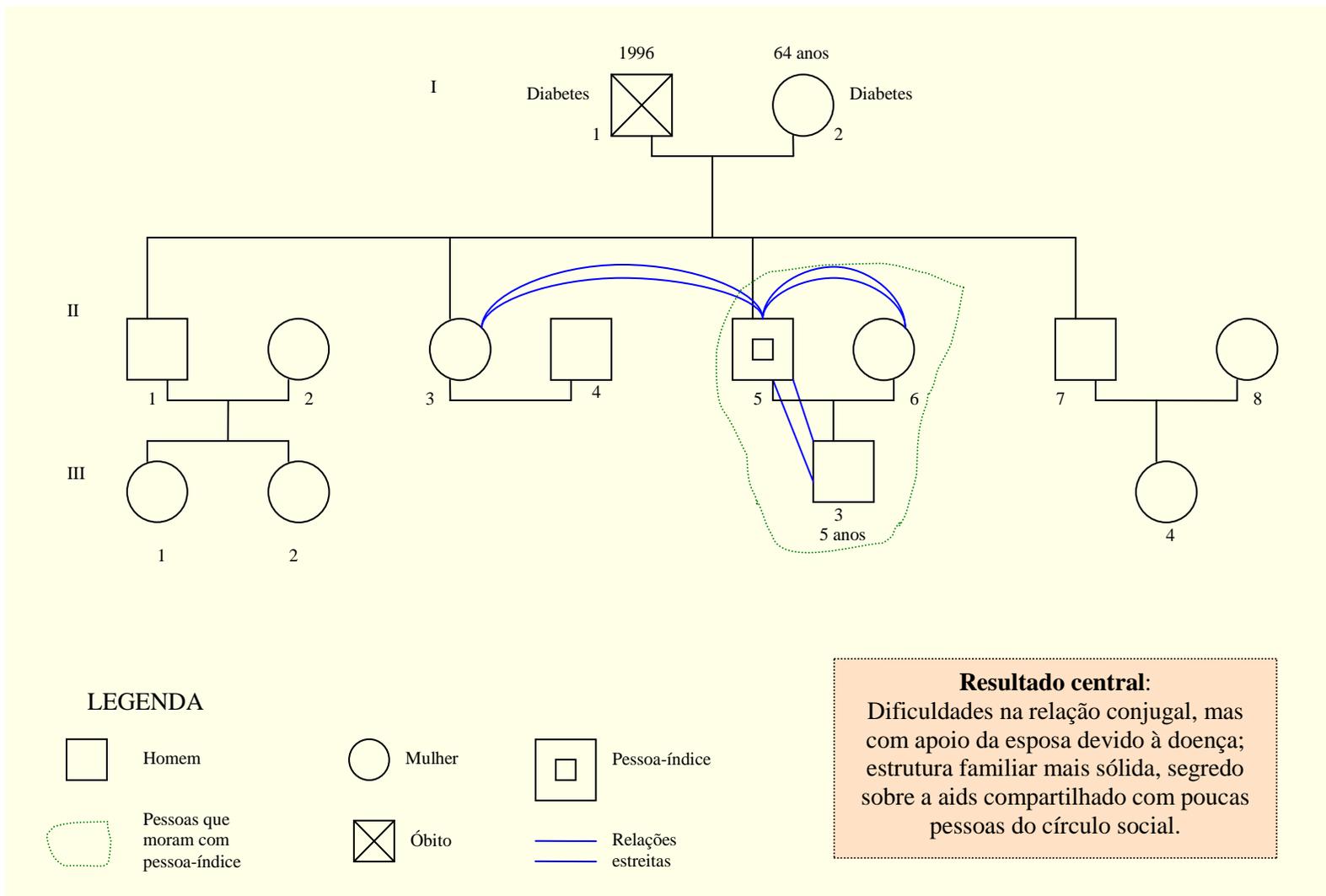


FIGURA 17 - Genograma E17

A história de E18

E18, homem, 36 anos, casado, aderente, vive com HIV há sete anos. É o caçula de sete irmãos. Tem dois filhos, uma menina de 10 anos e um menino de nove. Os pais moram no interior. Descobriu estar infectado porque era doador de sangue e um dia o Hemominas lhe comunicou que precisaria “repetir um exame” e o encaminhou ao PAM Sagrada Família onde recebeu o diagnóstico positivo para o HIV. Relata que, no momento do desvelamento do diagnóstico, achou que “ia morrer”, “que não ia sobreviver”, “ficou desesperado”. A partir do momento em que a equipe explicou para ele que “tinha tratamento prolongado”, que “era como se fosse um diabete” ele começou a fazer o tratamento corretamente. Conta que antigamente saía muito com os amigos, bebia muito e ficava com outras mulheres, não se prevenia, pois, “não tava nem aí” e acredita ter se infectado em uma dessas relações extraconjugais. A primeira pessoa para quem contou foi uma tia paterna que considera como mãe; segundo ele, “ela deu a maior força”. Esta tia sempre o “apoia em tudo” e ele sente como se ela fosse sua “fortaleza”. Achou que, quando os familiares descobrissem, “não gostariam mais” dele. Por incentivo da tia, reuniu toda a família e contou. Ele relata que esse momento “foi uma barra”, pois a família imaginava que “a pessoa que tinha o vírus HIV descobria hoje e amanhã estava morto”. Essa tia também ajudou no momento de contar para sua esposa. Ele relata que a esposa “ficou desesperada” e disse que “se ele tivesse prevenido lá fora, não teria pegado essa doença”. Ficou “um tempão” sem falar com ele, mas um dia ela veio conversar e disse que não iria abandoná-lo. Ela e os filhos fizeram o exame e “não deu nada”. Atualmente tem um bom relacionamento com sua esposa e filhos, diz que toma os medicamentos corretamente porque quer ver “os filhos crescerem, casar” e quer “viver”, “ficar velho”. Depois da infecção, só “ficou” com a esposa, relata que eles usam preservativo masculino e feminino em todas as relações. Afastou-se dos amigos e não contou a eles que tinha sido infectado, pois, “quando você tá lá embaixo, todo mundo se afasta de você”. Relata que tem boas relações no trabalho, “só não comenta esses assuntos”. Já teve relações homossexuais; há muito tempo, “experimentou”; mas acha que “não é sua praia”.

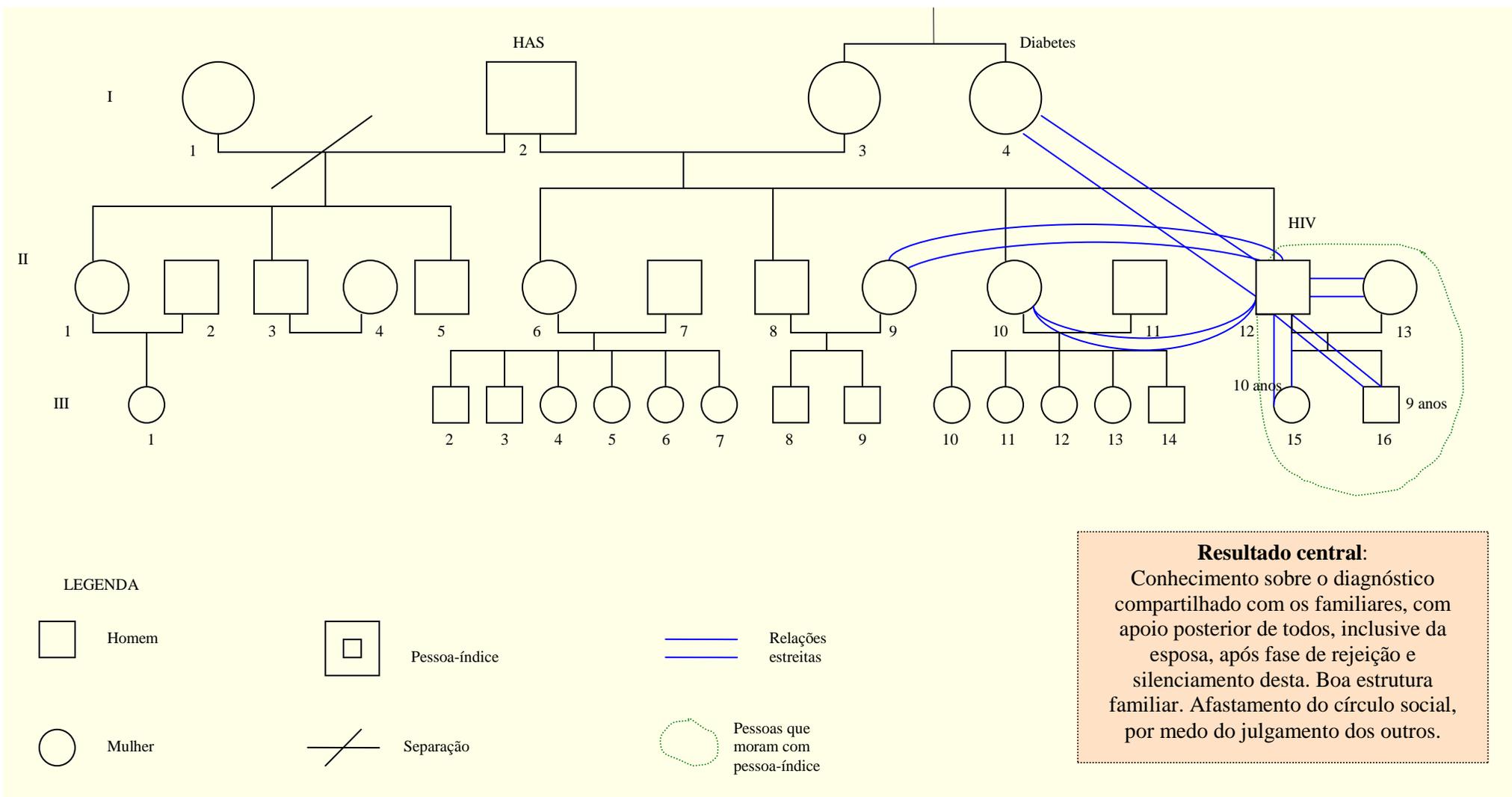


FIGURA 18 - Genograma E18

A história de E19

E19, homem, 38 anos, vive com parceiro, aderente, vive com HIV há oito anos. Seus pais se separaram quando ele tinha seis anos. Eram cinco irmãos. Sua mãe se casou novamente e teve mais um filho. Tem contato esporádico com o padrasto que mora com uma de suas irmãs. Não teve mais contato com o pai. Teve uma convivência excelente com a mãe, relata que sua mãe foi “pai e mãe” para ele e seus irmãos. O irmão caçula morreu assassinado, devido a envolvimento com drogas, há sete anos. Conta que após a morte do irmão, adotou seu sobrinho como se fosse seu próprio filho. Tem um relacionamento muito bom com as irmãs. Descobriu sua infecção pelo HIV há seis anos porque estava com irritações na pele. Naquela época, estava fazendo um tratamento odontológico e o dentista sugeriu que fizesse um exame anti-HIV. Quando recebeu o resultado positivo, “o mundo desabou”, pois nunca imaginava que aconteceria com ele. Resolveu “encarar o tratamento”, principalmente por ter um filho, pois, “por ele iria até o fim”. A partir desse momento, seguiu o tratamento “à risca”. Atualmente, leva uma vida normal, não encara a infecção como uma “doença” e sim, como “um problema que está sendo resolvido”. Só contou seu diagnóstico para o parceiro e uma amiga que é “como uma mãe” pra ele. Não contou para os familiares para não preocupá-los. O parceiro também realizou o exame para HIV com resultado positivo. Seu relacionamento com o parceiro já dura 14 anos e é uma relação de companheirismo e amizade, fazem tratamento no mesmo local e sempre estimulam um ao outro no seguimento das prescrições. Sempre usam preservativo em suas relações sexuais. Antes da infecção, usava “a maioria das vezes”. Não sabe explicar como se infectou. Atualmente trabalha e relata que a infecção pelo HIV nunca prejudicou suas relações profissionais. No momento do diagnóstico, ficou afastado do trabalho durante três dias devido a “irritação na pele”, mas logo voltou a trabalhar normalmente. Bebia socialmente, mas há três anos parou de beber.

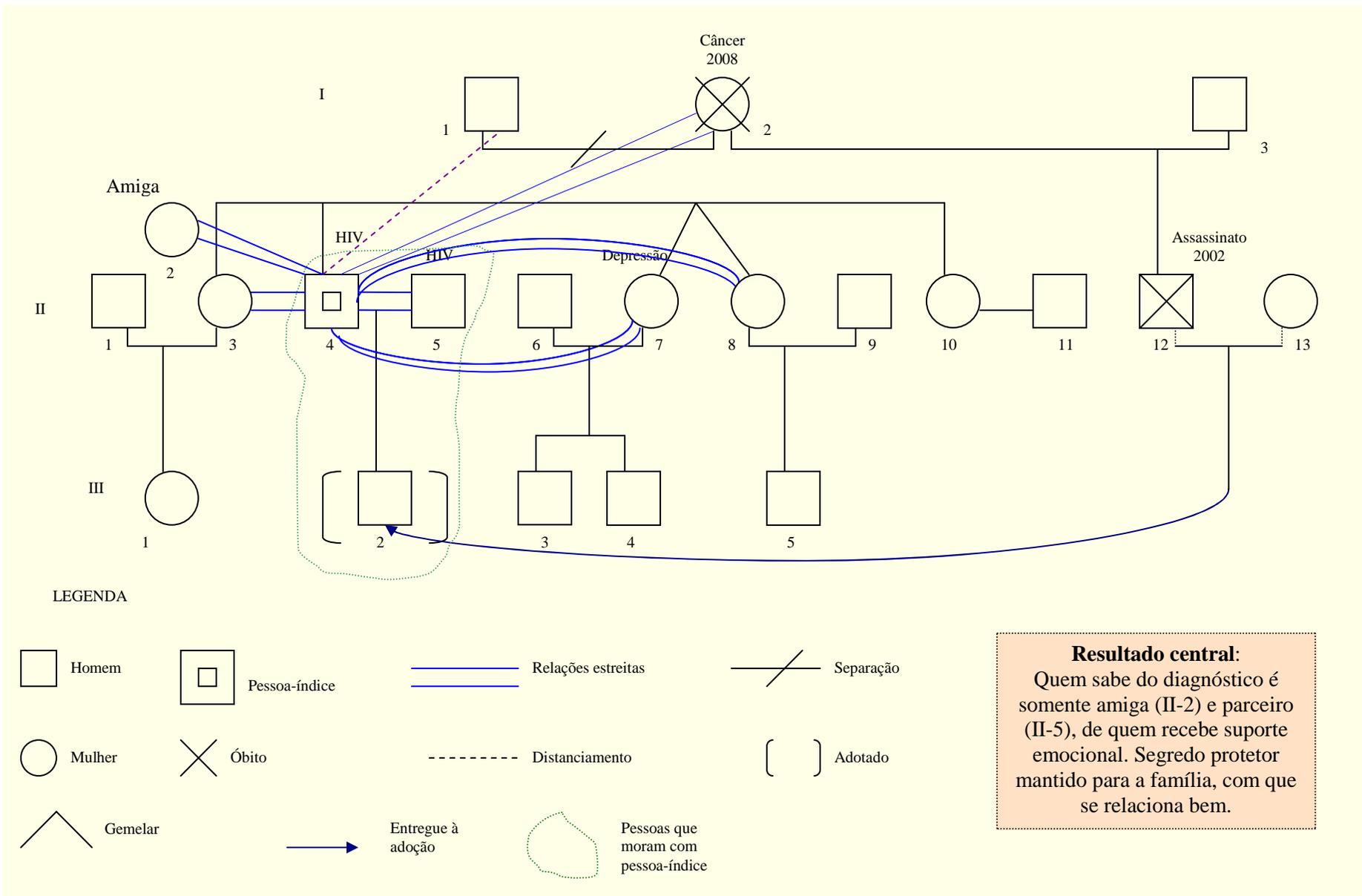


FIGURA 19 - Genograma E19

A história de E20

E20, homem, 46 anos, aderente, vive com HIV há 11 anos. Foi criado pela avó paterna. Conheceu a mãe biológica apenas aos 18 anos de idade. Conta que ela era empregada doméstica na fazenda de sua avó e teve um relacionamento com seu pai. Achava que seu pai era seu irmão mais velho. Foi saber de sua verdadeira filiação quando tinha 11 anos de idade. Nessa época, seu pai já tinha se casado com sua madrasta com quem teve dois filhos. Teve outro irmão por parte de pai (falecido aos 15 anos de idade) de um relacionamento extraconjugal que ele teve e desconfia que tem outros irmãos que não conhece. Sua mãe biológica também se casou e tem três filhos do novo relacionamento. O pai faleceu de doença de Chagas e leucemia quando ele tinha 14 anos. Tinha um relacionamento conturbado com o pai que era “muito severo”; por isso, saiu de casa na adolescência e foi se “formar sozinho pelo mundo”. Foi casado duas vezes. O primeiro casamento durou seis anos, e ele teve dois filhos desse relacionamento, sendo que a filha faleceu devido a “doença rara no coração” e o filho atualmente é noivo. Divorciou-se da primeira esposa que morreu em 2000. Casou-se novamente há 17 anos e teve outros dois filhos. Além disso, teve outros dois filhos de um relacionamento extraconjugal que manteve durante o primeiro casamento, um de 19 anos, com quem não se dá bem e um de 17 anos. Descobriu sua soropositividade após um boato no bairro onde morava que sugeria que ele teria contraído “aids” de uma menina com quem ele supostamente tinha se relacionado, fato que ele nega. Resolveu fazer o exame anti-HIV para “desmascarar” os vizinhos, utilizando-se do subterfúgio de ir doar sangue no Hemominas, sabendo que fariam o exame. Demorou uns dois anos para resolver se tratar, mas sua esposa, que também fez o exame e deu positivo, engravidou e iniciou o tratamento e isso fez com que ele também procurasse tratamento. Acredita ter sido infectado por uma “enfermeira” com quem manteve um relacionamento extraconjugal durante o primeiro e o segundo casamento. Ela lhe contou depois de muito tempo que estava infectada e que achava que tinha sido infectada por ele, mas ele não acredita. Quando descobriu, só contou para a atual esposa. Pensou em contar para algum filho, “mas não quer que eles sofram”. Contou também para a “enfermeira” com quem se relacionava. Relata ser católico e frequentar a Igreja. Faz uso de bebida alcoólica (cerveja e cachaça) moderadamente. Atualmente faz uso correto da medicação porque “quer viver uns 200 anos”. Nunca teve “efeito

colateral”; às vezes, só sente “gosto amargo na boca” e “dor de barriga” quando atrasa. Afirmar ter certeza de “que não precisa do medicamento” mas, como “não afeta em nada”, continua tomando. É comerciante e tem bom relacionamento no trabalho; mas guarda segredo porque “sabe do preconceito”, já o sentiu “antes de ter certeza de ser soropositivo”. Já teve relações homossexuais, no tempo de solteiro, mas diz que foi “coisa de boy, garoto de aluguel”, e afirma que “seu negócio é mulher”.

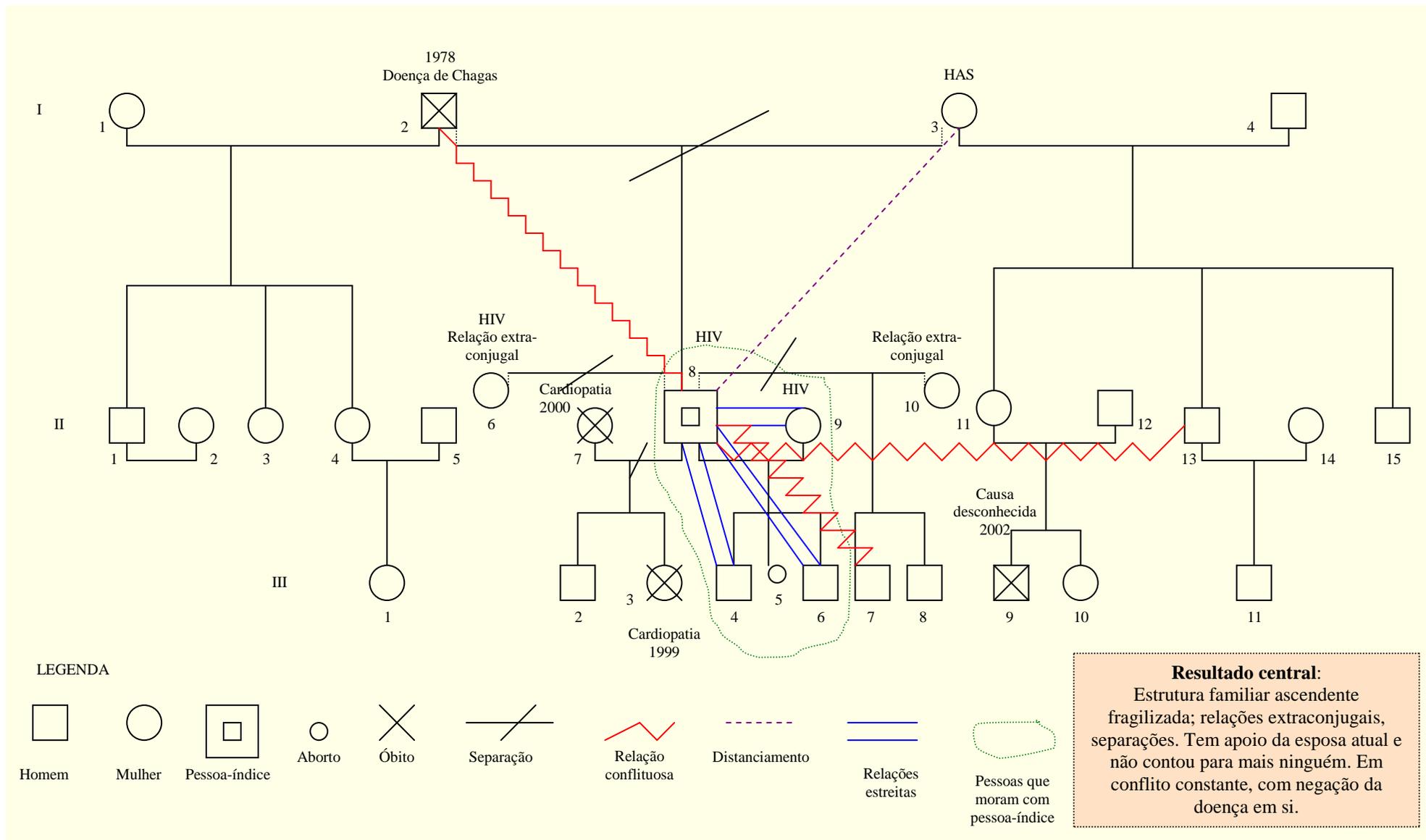


FIGURA 20 - Genograma E20

A história de E21

E21, homem, 41 anos, aderente, vive com HIV há sete anos. É filho adotivo. Mora sozinho. O pai biológico morreu quando ele estava com dois anos de idade. Não sabe a causa da morte do pai. Tem irmãos de criação, mas perdeu contato com eles. Nunca conheceu a mãe biológica. A mãe de criação que o adotou já tinha seis filhos, atualmente todos casados, três homens e três mulheres. A mãe adotiva morreu há oito anos devido a complicações do diabetes; tinha bom relacionamento com ela, considerava sua mãe “de verdade”. Quando descobriu estar infectado pelo HIV, estava sentindo “tonteira” e “se sentindo fraco”; foi fazer um exame admissional para contratação em uma empresa e os exames constaram que “ele tinha”. Estava tentando “entrar numa empresa”, mas não conseguiu o emprego e foi encaminhado para o INSS, que o afastou por dois anos e oito meses, pois estava muito debilitado. Ele relata não saber que havia sido solicitado o exame de HIV e, no momento da revelação pelo médico do trabalho, “sentiu um baque danado”, mas depois diz que não achou ruim porque, “a partir do momento que você descobre, você é encaminhado para tratamento”. Nunca contou sobre seu diagnóstico a alguém. Acredita que “é uma doença como outra doença qualquer, porém você tem que ter certo cuidado”. Para ele, “a partir do momento que descobre tem que tomar os remédios, ir às consultas, não falhar”. Sobre os medicamentos, diz nunca ter tido nenhum efeito colateral, não sendo necessária nenhuma troca de medicamento. Segue o tratamento corretamente porque está “se sentindo bem”, está “vendo o resultado”. Não “faz nem ideia” de como contraiu o HIV, porém teve uma namorada com quem se relacionou durante seis meses e que morreu de aids alguns anos antes de ele descobrir seu diagnóstico. Relata ter tido alguns relacionamentos ocasionais, antes do diagnóstico, “às vezes com preservativo, às vezes não”. Atualmente, trabalha como motorista, mas ficou “afastado” quando descobriu “ter esse problema”. Tem boas relações de amizade, com quem “sai às vezes e toma uma cervejinha”. Nunca usou drogas. É católico, mas não frequenta “muito” a Igreja.

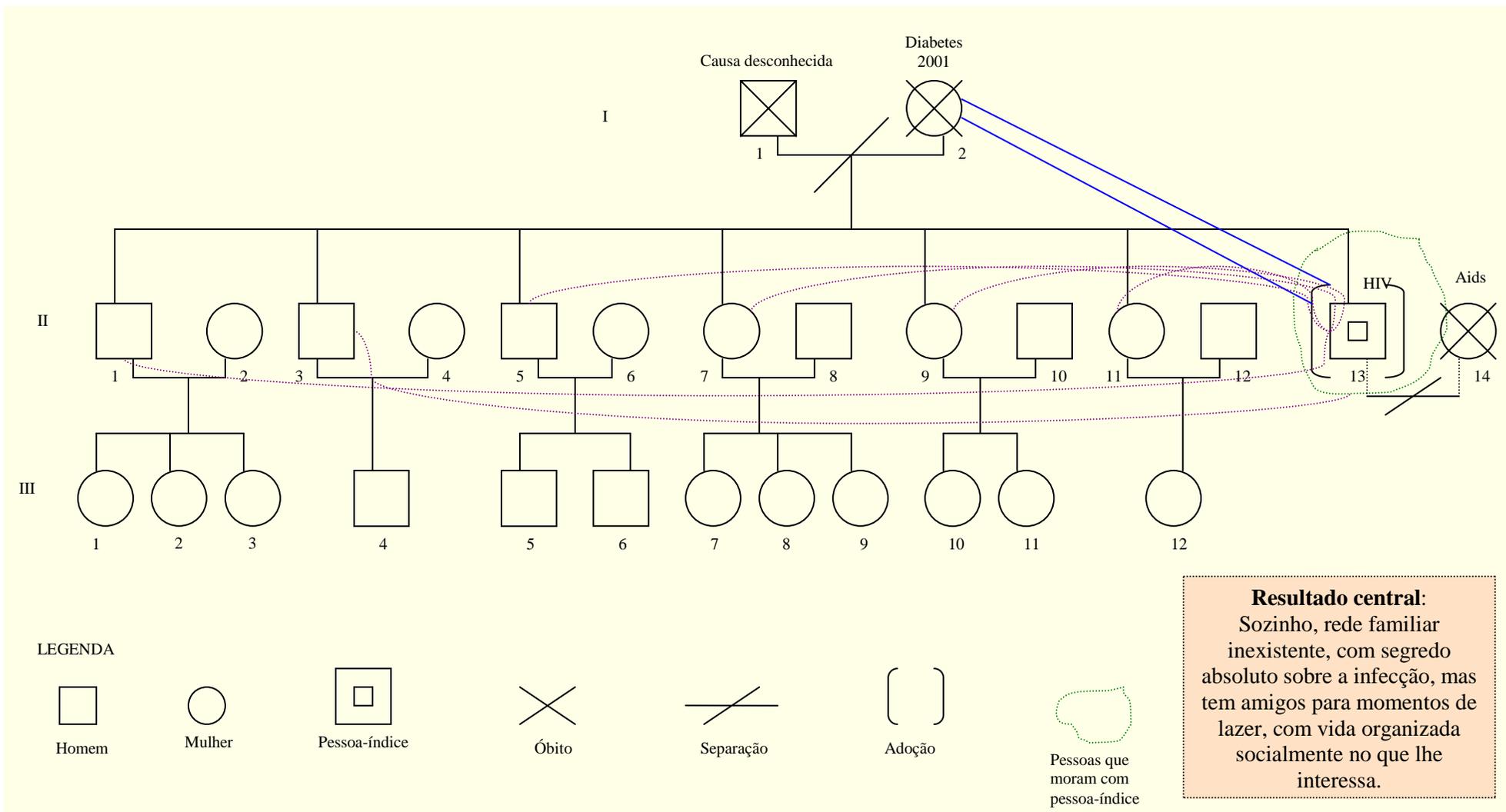


FIGURA 21 - Genograma E21

A história de E22

E22, homem, 49 anos, divorciado, aderente, vive com HIV há seis anos. Tem duas filhas. Atualmente mora com a mãe, que é hipertensa e um irmão. O pai faleceu devido a uma trombose há sete anos. É o caçula de três irmãos. O irmão mais velho é casado, tem duas filhas. O outro, separado, tem uma filha. Descobriu o HIV em 2004, quando foi internado com suspeita de acidente vascular cefálico (AVC) e indicação para cirurgia, “para fazer uma biópsia”. Uma médica do hospital sugeriu “fazer um tratamento clínico primeiro” e, nesse momento, diagnosticaram toxoplasmose e o HIV, não sendo necessária a cirurgia. No momento do diagnóstico, “não pensou nada, só queria sair vivo dali, o resto não interessava”. Estavam junto com ele, no desvelamento do diagnóstico, a esposa, o irmão mais velho e sua médica. Conta que tinha um bar e sua esposa “se apaixonou por um cliente” e o traiu, levando ao fim do relacionamento. Ela saiu de casa com as filhas e foi morar com a avó. Devido a esse fato, começou a se embriagar e a ficar com várias mulheres. Depois de algum tempo, resolveu “dar uma chance pra ela de novo”. Comprou uma casa, pois suas filhas estavam sendo “maltratadas” na casa da avó. Ficaram juntos mais três anos até a separação definitiva. Sua ex-esposa não contraiu o vírus, pois segundo ele “é egoísta, o vírus é só dele”. Atualmente, pensa que o HIV “não é uma coisa boa nem ruim”, “tem que conviver com isso e pronto, tocar pra frente”, “existe coisa pior”. Quem sabe de seu diagnóstico é “só a família”: mãe, irmãos, ex-esposa, uma das filhas, uma cunhada, porque ficaram sabendo por estar com ele no momento do desvelamento. Porém, afirma que ele nunca contou pra ninguém. A família ficou “muito assustada” nesse momento, por medo que ele não sobrevivesse. Diz tomar os medicamentos corretamente “pra continuar vivo”. Relata ter se adaptado bem ao tratamento medicamentoso e nunca ter tido reações. Trabalha como autônomo e diz que o tratamento nunca o atrapalhou em suas atividades profissionais. Conta que “de vez em quando”, bebe “um litro e meio, dois, três” de alguma bebida alcoólica, “pode ser uísque, vodca, pode ser tudo, mas uma vez por semana só”. No dia em que bebe muito, não faz uso da medicação por acreditar que “não vai adiantar nada” já que está “cheio de álcool no estômago”. Relata não frequentar nenhuma igreja, mas acredita que “a fé mantém as coisas no lugar”.

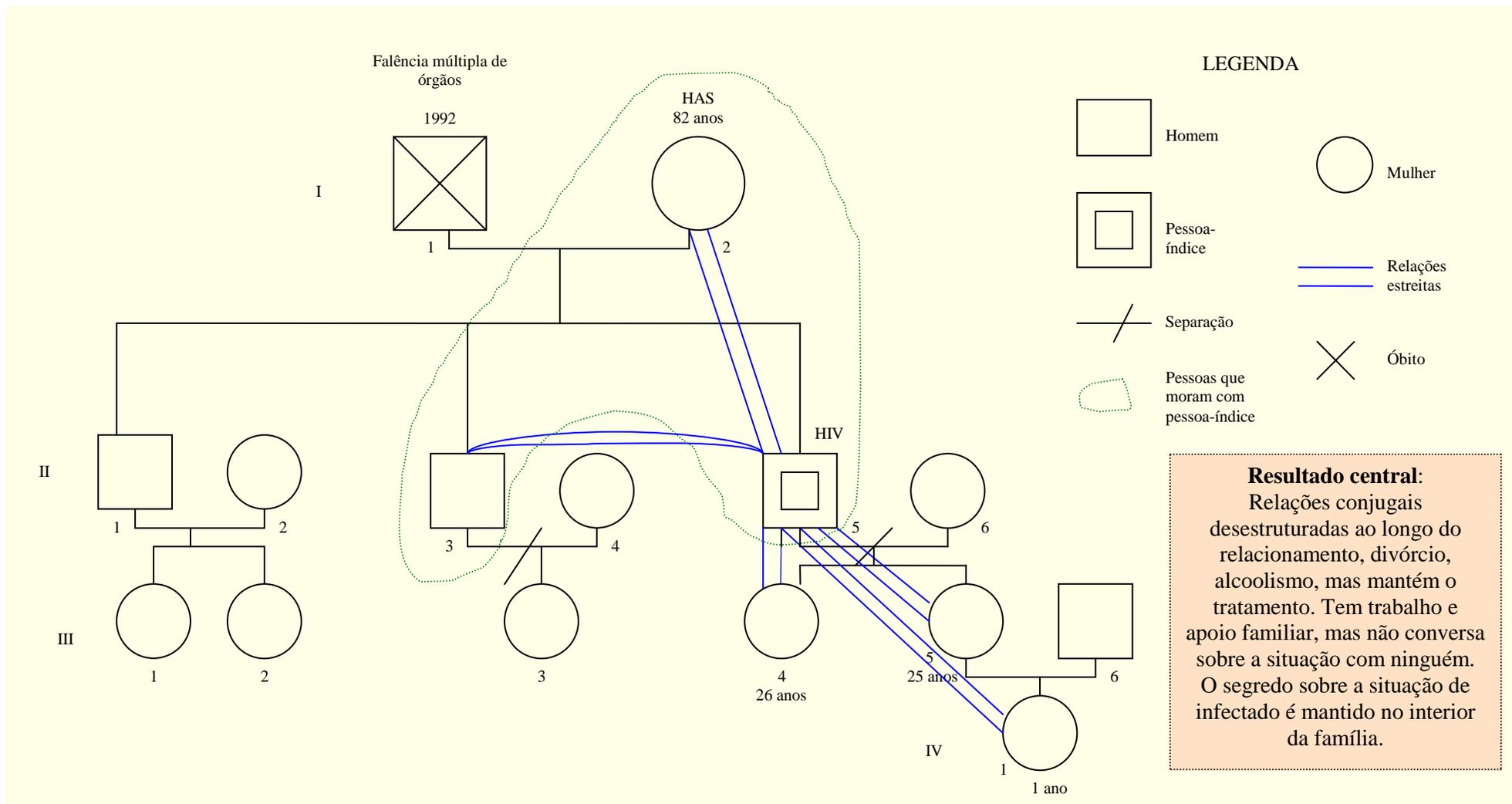


FIGURA 22 - Genograma E22

A história de E23

E23, mulher, 33 anos, casada, aderente, vive com HIV há 10 anos. Tem dois filhos e seis irmãos. Mora com um dos filhos, o marido e um enteado. A mãe morreu há 32 anos devido a problemas cardíacos. O pai se casou de novo, não teve filhos no novo casamento, só enteados. Tem boa relação com o pai, apesar de ele morar em outra cidade. Quando descobriu a soropositividade, contou para uma das irmãs, pois confiava que ela “não ia tratá-la diferente”. Essa irmã contou para a irmã mais velha. Ela desconhece se outros irmãos sabem de sua soropositividade, diz que “se sabem, nunca comentaram”. Relata que essa irmã para quem ela escolheu contar é a irmã com quem ela tem mais contato, sempre moraram juntas, “quando não na mesma casa, no mesmo bairro, se uma muda a outra vai atrás”. Teve o primeiro filho (de 15 anos) de um relacionamento anterior, que durou dois anos. Está há 11 anos com o atual companheiro com quem tem um filho de nove anos. Relata que seu atual marido também é soropositivo para o HIV. O atual marido, o ex-marido e o filho mais velho sabem de sua soropositividade. Ela esperou o filho “ganhar um tamanhinho” para contar para ele. Para o ex-marido, ela contou para permitir que ele fizesse o exame dele e de seu filho de 15 anos que mora com ele em outra cidade. Ambos tiveram resultado negativo. Afirma que, quando “chegar a hora”, o filho mais novo também “vai ficar sabendo”. O enteado tem 15 anos, mora há apenas um mês com eles e ela não tem “intenção de contar”, pois o relacionamento com ele é um pouco conturbado. Diz não ter “ideia” de como se infectou. Descobriu quando teve “herpes lombar”, um ano após o nascimento do filho caçula. Procurou o centro de saúde, tomou medicamentos, mas teve um novo episódio no período de três meses. A médica solicitou um exame de sangue, não disse que era o HIV, e deu positivo. Nesse momento, foi como “se o mundo tivesse caído na cabeça”, “muito ruim”, “muito triste”. Relata que não conhecia a doença e, quando a psicóloga contou, era como “se ela tivesse dito que ela estava morta”. Nesse momento, não quis contar pra ninguém, nem para o marido. “Só dormia e chorava”. Quando contou o diagnóstico ao marido, ele não acreditou, não quis fazer o exame e ficou muito tempo sem querer conversar sobre o assunto. Relata que ele começou a tratá-la mal e a acusou de transmitir o vírus para ele. Nesse momento, como não tinha ninguém com quem conversar, a saúde foi só deteriorando, não queria ir ao médico, pois “achava que já estava morta”. Só foi ao médico porque o filho mais velho, vendo que

ela estava doente, pediu que ela se tratasse. Ficou internada durante oito dias nesse período. Desde então, está tomando “direitinho” os medicamentos. Quando descobriu que, se tomasse o medicamento “dava pra ficar mais um tempo”, resolveu melhorar sua vida: construiu uma casa “para deixar para os filhos” e voltou a estudar. Relata que, no momento do diagnóstico, gostaria muito que sua mãe estivesse com ela; como a mãe já tinha morrido, gostaria que sua irmã estivesse. Após iniciar o tratamento no SAE, com a ajuda da psicóloga do serviço, convenceram o marido a fazer o exame. Demorou uns dois anos para que ele precisasse tomar medicamentos e, quando os medicamentos foram prescritos, “ficou do mesmo jeito de quando descobriu”, chorava escondido por um bom tempo, mas atualmente toma os medicamentos “numa boa”. Relata que, ainda hoje, “nunca conversam” sobre a soropositividade, mas que o relacionamento “voltou ao normal”. Relata fazer uso de “uma cervejinha” de vez em quando, “quando faz faxina”, “no máximo duas latinhas”. Além do marido, duas irmãs, um filho e duas cunhadas ficaram sabendo de sua soropositividade (a irmã contou). Dois professores e um amigo de escola também o sabem. Os professores ficaram sabendo devido a uma redação que ela escreveu contando sua história e a vivência com o HIV e, desde então, um dos professores se tornou seu melhor amigo. Conta que foi violentada, aos 11 anos de idade, várias vezes, pelo filho mais velho de sua madrasta. Na época, só contou para a irmã mais velha que a levou para morar com ela. Relata ter feito uso de cocaína uma única vez, quando tinha 15 anos, mas que seu nariz sangrou e ela nunca mais “quis mexer”. Frequenta a Igreja Católica, e, de vez em quando, uma Igreja Evangélica, e acha que a fé, apesar de não curar, ajuda a conviver com a doença.

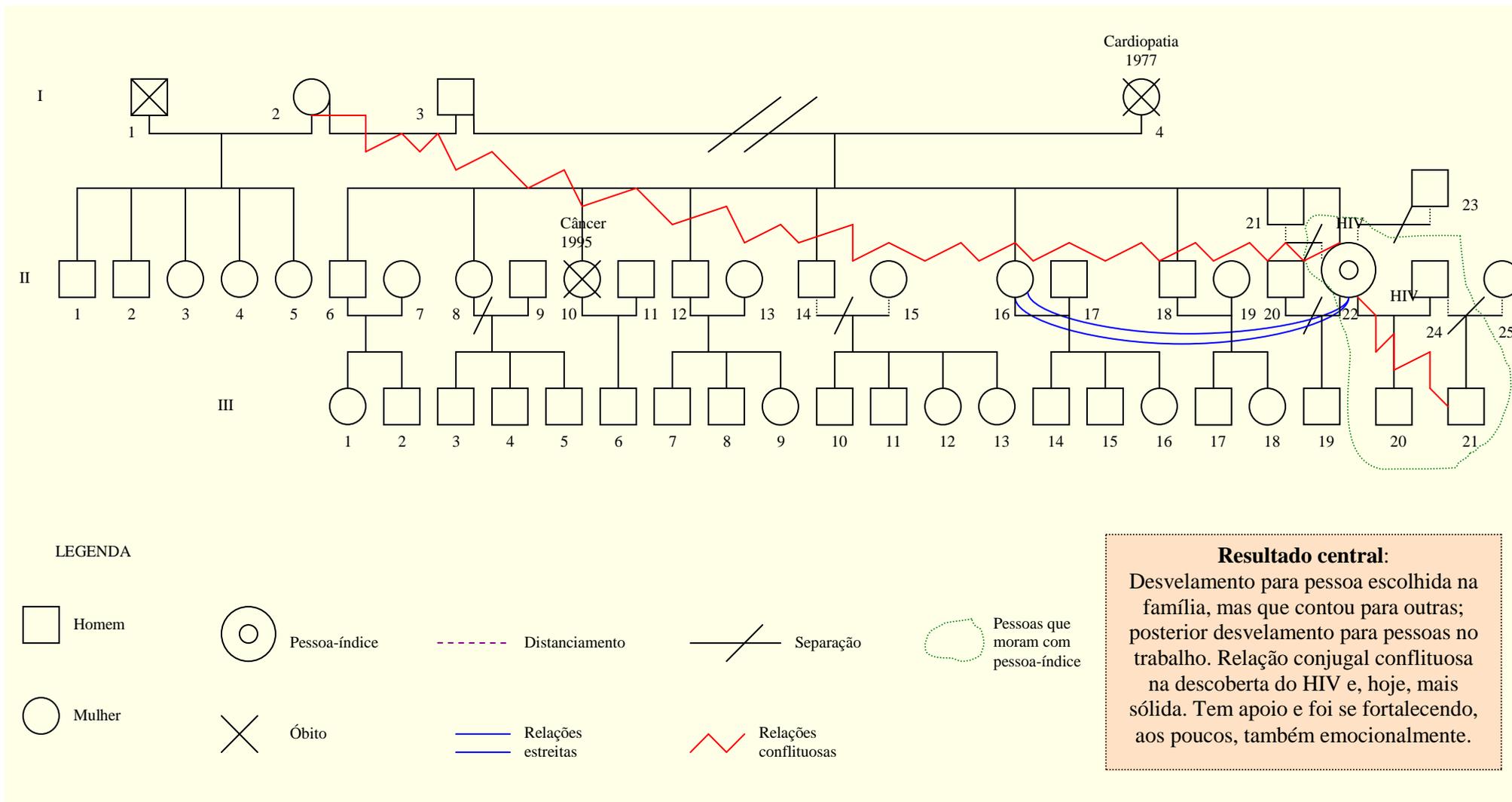


FIGURA 23 - Genograma E23

A história de E24

E24, mulher, 33 anos, casada, aderente, vive com HIV há seis anos. Tem duas filhas. Seus pais são separados. É a primogênita de cinco filhos. Descobriu sua soropositividade após o diagnóstico de seu marido. Ele foi diagnosticado com HIV e tuberculose após consulta médica, que lhe foi revelado pela família. Esta lhe “deu muita força”, “ajudou muito”. Conta que chorou muito quando descobriu o diagnóstico de seu marido mas, antes de fazer seu exame, prometeu a ele que “independente do que acontecesse, era sua esposa, o amava e continuaria com ele”. Em seguida, ela e a filha mais velha também realizaram exames, com resultado positivo para o HIV para ambas. No momento, ficou “sem chão”, pensou que ia morrer. Seu diagnóstico, quem contou foi o médico do Posto de Saúde. Nesse dia, seu marido a acompanhava e ela relata que “já estava esperando aquele resultado”. Após chegar em casa, contou o resultado para a família, “mas eles já esperavam”. Logo após o início do tratamento, descobriu estar grávida e foi medicada para evitar a transmissão vertical. Depois que começou a fazer o tratamento e acompanhamento psicológico, começou a “entender melhor” sua doença. Hoje vê o HIV como “um problema de coração” ou “pressão alta”, “tem que tomar remédio pra controlar”. Relata não saber “quem passou o HIV pra quem”, pois em suas relações anteriores ao casamento e nas relações com o marido nunca usou preservativo. Tem boas relações com seus familiares, principalmente com a mãe e os irmãos homens. O pai, quase não “vê”, tem pouco contato. Tem alguns atritos com a irmã, que é “mãe solteira” e não aceita conselhos. Sua família e a família de seu marido são as pessoas que conhecem a situação de doença do casal. Quando é surpreendida tomando os medicamentos, diz que “toma remédio porque é muito nervosa” e, com relação à medicação de sua filha, diz a todos “que ela toma remédio porque teve meningite quando era pequena”. Diz ter um relacionamento ótimo com o marido. Relata não conversar muito sobre sua doença. Quando quer desabafar sobre esse assunto, conversa com a médica do SAE, uma assistente social e a psicóloga de seu bairro. Com relação aos problemas cotidianos, apoia-se muito em sua comadre, desabafa muito com ela, mas não conta sobre o HIV, pois acha que ela tem muito preconceito. Relata que ela, seu marido e sua filha tomam os medicamentos corretamente. Sua filha não sabe por que toma medicação, acha que é porque teve meningite. É católica, frequenta a Pastoral da Criança e acha que sua

fé a ajuda em seus problemas e em sua relação com sua família. Atualmente não trabalha porque precisa cuidar das filhas. Conta que, de vez em quando, gosta de tomar uma garrafa de vinho, mas nunca deixa de tomar o medicamento.

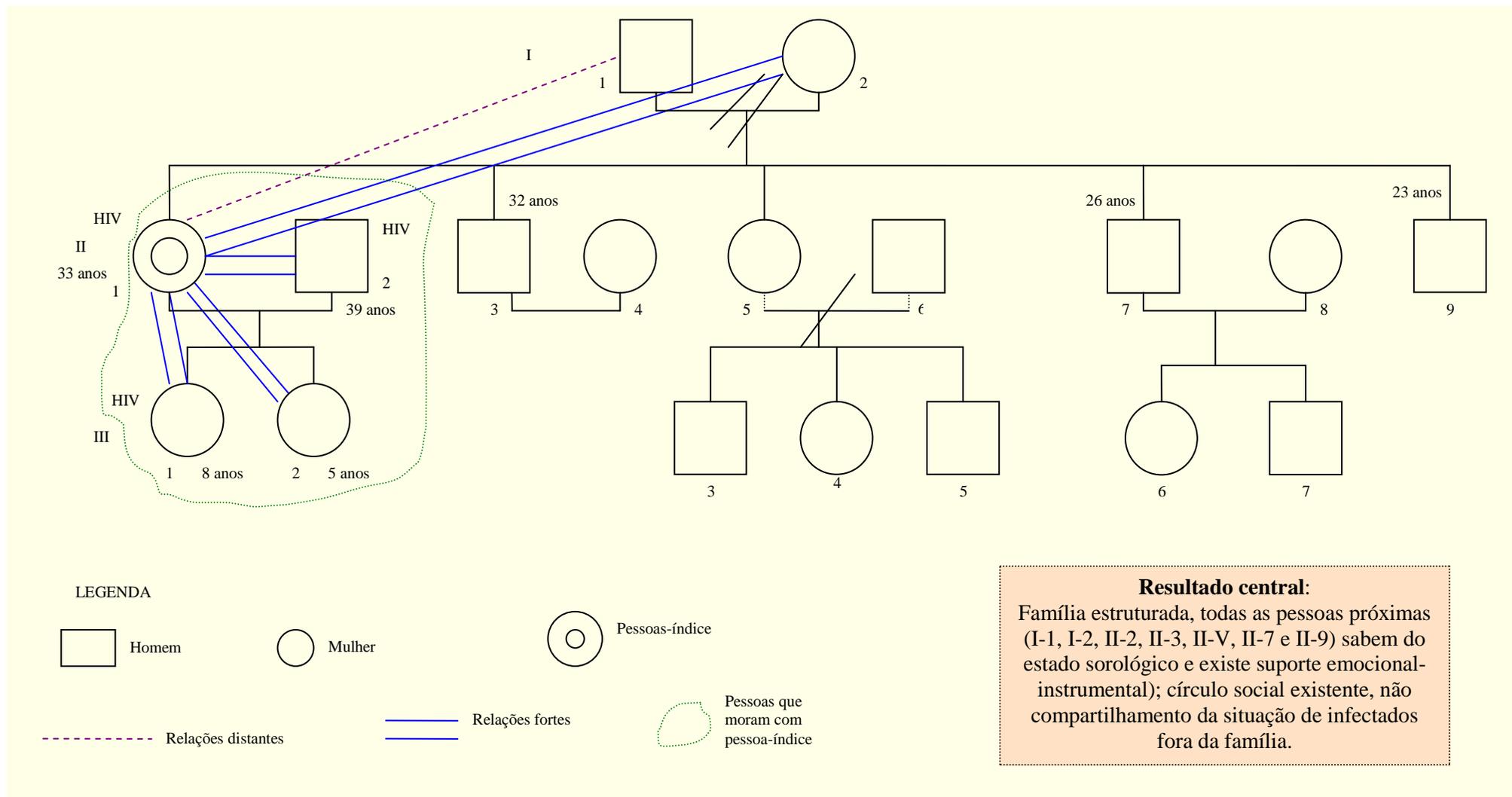


FIGURA 24 - Genograma E24

A história de E25

E25, mulher, 54 anos, solteira, aderente, vive com HIV há sete anos. Mora com a mãe. O pai morreu quando ela estava com oito anos de idade. Teve um “enfarte” e tem “bronquite”. Descobriu o HIV quando procurou o centro de saúde por sentir “tonteiças” e emagrecimento. Segundo ela, os médicos do Posto fizeram o exame “escondido dela” e, quando ela soube o resultado, “recusou”, “achou que era mentira”. Foi encaminhada ao Posto de Atendimento Médico (PAM) Sagrada Família, onde recebeu muitos “conselhos”, pois bebia muito e fumava maconha. Com o tempo, parou de beber e de fumar maconha. Relata que a morte do pai “mexeu muito com sua mente”, pois o pai tinha uma doença na coluna e morreu em seus braços quando ela estava com oito anos de idade. A partir daí, nunca quis brincar nem “fazer nada de criança”. É a segunda filha de cinco irmãos, sendo que a irmã mais velha morreu, “acharam ela morta”, há dois anos. Quando foi encaminhada ao PAM Sagrada Família e a médica confirmou que tinha o vírus, “ficou aborrecida”, “deu vontade de morrer”, “queria sumir no mundo”. Aí, foi vendo outras pessoas “com isso”, e foi analisando: “Se ele é mais velho e ela é mais nova e tem e estão alegres, porque que eu não posso trazer felicidade pra mim?”. Conta que, no início, não tomava os medicamentos direito, pois achava que era “ilusão”, achava que “com remédio ou sem remédio esse negócio acaba”, que “do jeito que ele entrou, ele saía”, achava que era como uma gripe “que, às vezes, nem tomando remédio ela passa”. Só que ela foi emagrecendo, “não comia direito”, “não dormia” e pensou “que não custava nada pegar três comprimidinhos jogar na boca e tomar”. Hoje, toma os remédios “direitinho”, não precisa perguntar pra ninguém, pois ela já sabe como tomar. Acha que está melhorando, pois “no sangue já não tem, só no lugarzinho que ele fica”. Considera que tomando o remédio direitinho, ela “deixa ele [o vírus] encaixado, preso no lugarzinho dele”. Hoje ela se considera feliz, “ri pra todo mundo, caçoa, brinca”, “não fica mais aborrecida do jeito que era”. Relata que mantém segredo de seu diagnóstico, nunca contou pra ninguém, apesar de seus irmãos serem muito bons, mas acha que “quem nunca teve, fica com medo, comenta com um, com outro” e ela tem medo da família se afastar dela. Ela imagina que a mãe “deve saber de alguma coisa”, pois a acompanha para “pegar os remédios”, sem, no entanto, comentar nada. O único lugar onde E25 conversa sobre sua situação é no SAE, onde “gostam muito dela”, “tratam ela muito bem”. Acha que foi

infectada por um namorado, “que ia muito a médico”. Relata que, quando passou mal e descobriu “que tava”, terminou o namoro, diz que ele “ficou doido pra saber por que ela não queria mais”, mas ela disse a ele “que queria ficar sozinha e solteira, com a mãe”. Fez “a promessa de não querer namorado mais” e está cumprindo, pois “o que não quer pra ela, não quer para o outro”. Julga que passar o HIV para alguém “seria um pecado muito grande”. Antes desse namorado, teve outro que é o pai de seu filho; eram noivos mas, quando o filho nasceu, ela não o quis mais. O filho hoje é casado e tem um filho de um ano de idade. Relata que se dá muito bem com o filho e a nora, que “eles gostam muito dela”, e levam sempre o neto pra ela ver. Acha que a pessoa que mais a ajuda é a mãe. Hoje em dia não trabalha, antigamente fazia faxina.

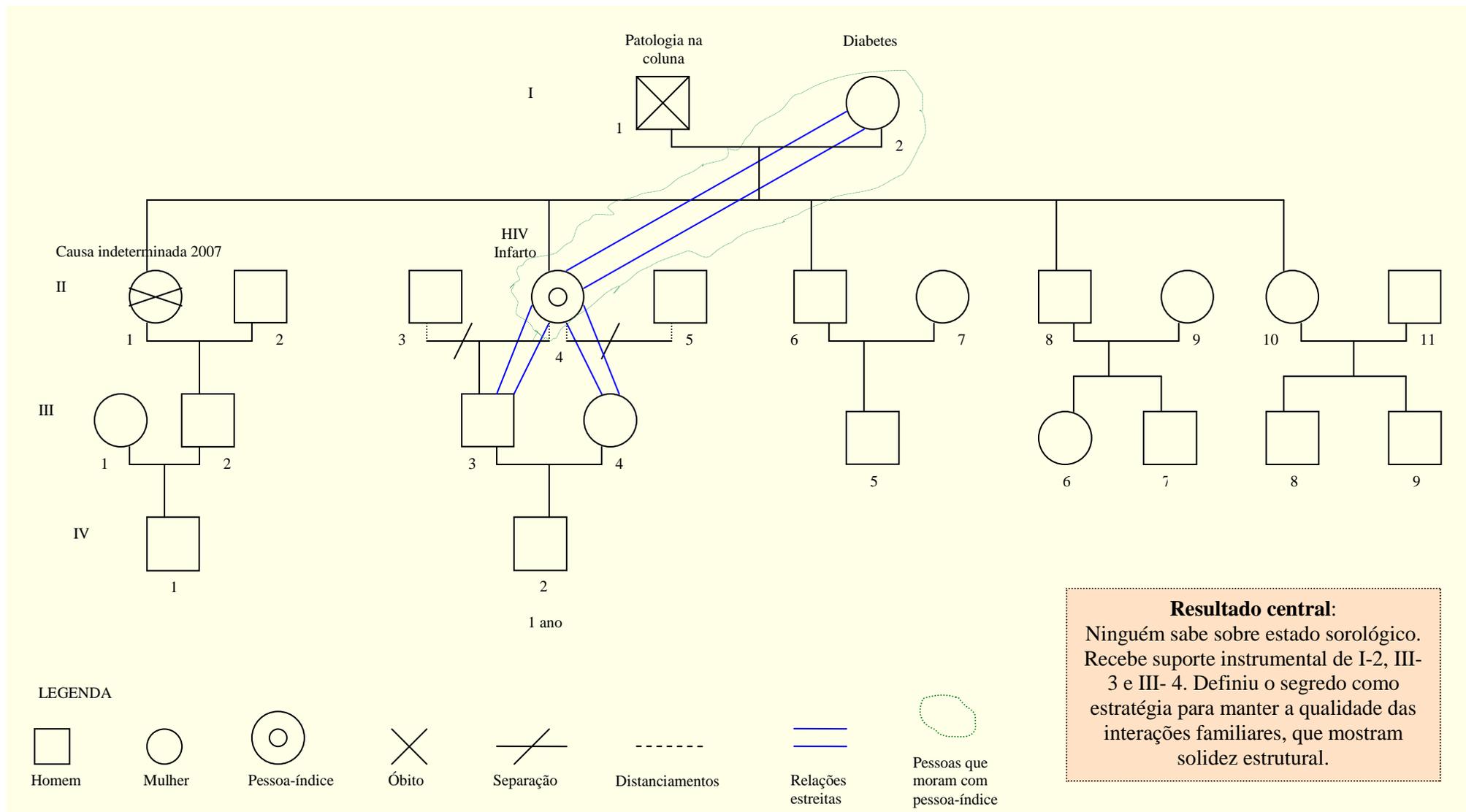


FIGURA 25 - Genograma E25

A história de E26

E26, mulher, 58 anos, viúva, aderente, vive com HIV há seis anos. O marido morreu de acidente de caminhão. Tiveram dois filhos. A filha mais velha é casada, tem três filhos. O filho é casado, sem filhos. Tem cinco irmãos e mora sozinha “nos fundos” da casa da mãe, que tem diabetes e hipertensão. Tem boa relação com toda a família, porém não tinha boa relação com o marido, quando ele era vivo, pois ele bebia muito e “não tinha muita responsabilidade dentro de casa, de comprar as coisas”. Não trabalha e cuida das netas para a filha trabalhar. Descobriu o HIV em hospitalização em 2004 (ficou internada quase dois meses), estava emagrecendo muito, “tendo falta de apetite e tosse”. Sentiu “uma forte dor de cabeça e tonteira” e resolveu procurar um médico em uma cidade da região metropolitana de Belo Horizonte. Foi encaminhada para internação por estar com pneumonia e tuberculose quando diagnosticaram o HIV. Relata que o dia em que o médico revelou seu diagnóstico, ela se sentiu “arrasada demais”, “parecia que o mundo tinha acabado pra ela” e pensou: “Meu Deus, será que eu vou morrer agora, esta semana, estes dias?”. Conta que, nesse mesmo dia, “conversou muito com Deus”, pediu pra “Ele dar muita força, muita coragem”, não pensava em si e sim em seus filhos e em sua mãe. Quando saiu do hospital, resolveu fazer o tratamento, pois temia “não morrer de uma vez, morrer aos poucos, dar trabalho”. Não quis desvelar seu diagnóstico a ninguém, pois acha que a família “não iria aceitar” e acha que “hoje em dia tem pessoas que têm muito preconceito”. A família ainda acredita que sua internação foi por “problema de estômago, pneumonia e tuberculose”. Atualmente, não tem reações devido a medicações mas, quando iniciou o tratamento, sentia “a cabeça pesada, o estômago ruim”. Conta que ficou 11 anos com o marido e que ele era muito mulherengo e a traía e, após sua morte, teve dois relacionamentos. O primeiro durou cinco meses e terminou devido ao fato de achar que ele era uma pessoa que “queria encostar”. O segundo namorado era, segundo ela, “uma pessoa muito irresponsável e também queria ter outras pessoas”. Não usou preservativo com nenhum deles. Não tem certeza de como contraiu o HIV, mas acha que pode ter sido com o segundo namorado. Mesmo tendo descoberto o diagnóstico um ano após ter terminado o relacionamento, nunca procurou esse parceiro para conversar a respeito. Atualmente, não quer ter nenhum outro relacionamento, pois “não quer se expor”. É ajudada financeiramente por toda a família “quando precisa”, pois parou de

trabalhar quando adoeceu e não quis mais voltar a trabalhar “porque o serviço era muito pesado” e porque precisava olhar as netas para a filha trabalhar. É católica e “gosta de ir à missa aos domingos”, mas “não conversa sobre sua situação com ninguém”. Não faz uso de nenhuma bebida alcoólica; não fuma.

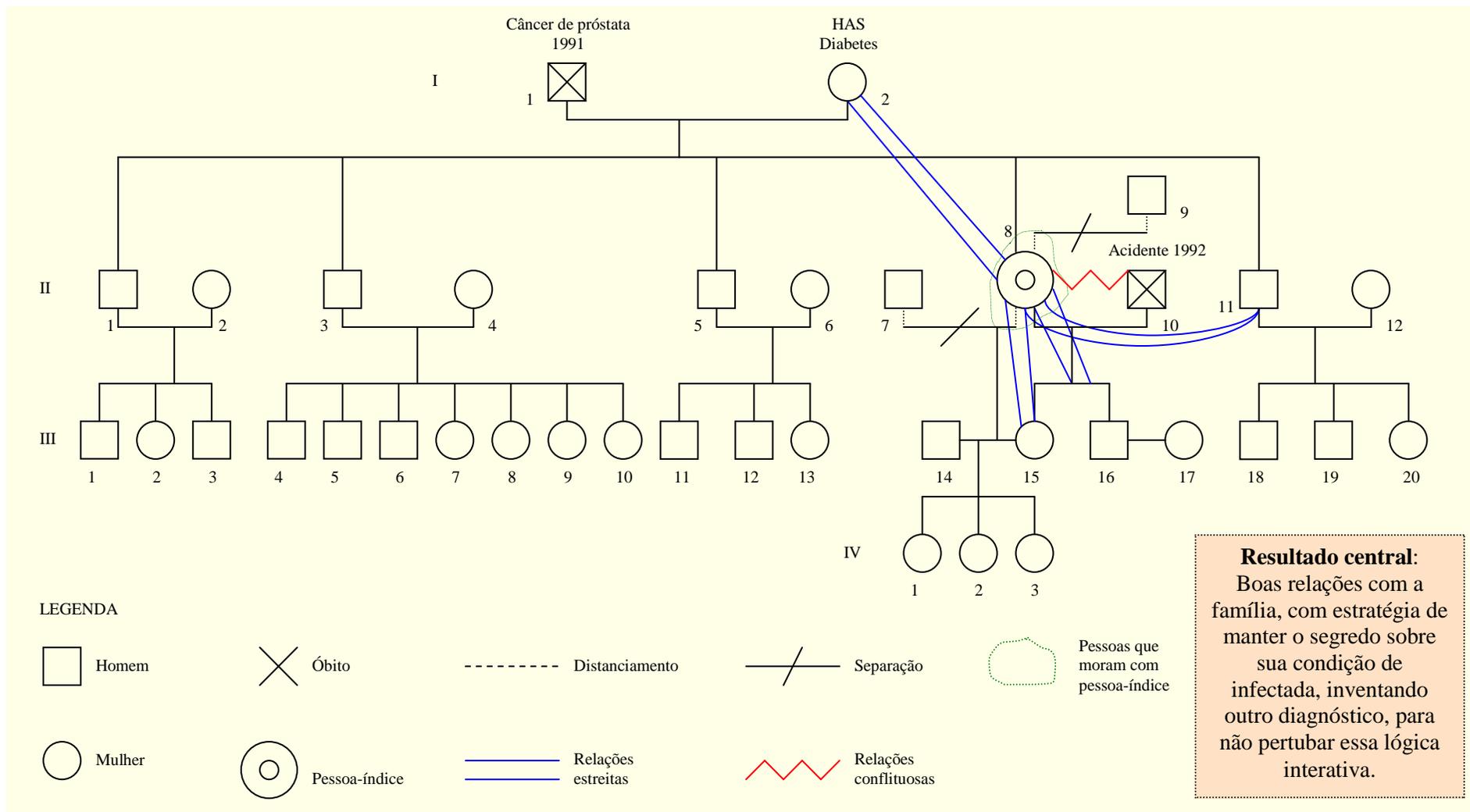


FIGURA 26 - Genograma E26

4.3 Construção de categorias

Da análise realizada, surgiram quatro grandes categorias relacionadas à rede social familiar: Estruturação da rede social familiar na trajetória de vida; Revelação da soropositividade à família; Interações familiares após o diagnóstico; Suporte Social.

4.3.1 Categoria: Estruturação da rede social familiar na trajetória de vida

A família surgiu como uma das primeiras experiências de vivência em sociedade. Com o passar dos anos, surge a noção de laço familiar a fim de marcar a identificação estreita e duradoura entre pessoas que compartilhavam uma atividade em comum ou reconheciam direitos e deveres mútuos oriundos de relações conscientes e desejadas, como o casamento (FRÁGUAS, 2007).

A família é vista como matriz de identidade. A partir desse subsistema, acontecem a educação dos filhos e a socialização. É por meio da convivência familiar que a criança aprende a se relacionar com pessoas de maior autoridade e a considerar essa autoridade racional ou arbitrária. É nessas interações que a criança vai se socializando, formando sua identidade, moldando seu senso de adequação, aprendendo a lidar com as adversidades e os conflitos (STAMM; MIOTO, 2003).

O comportamento da família não pode ser adequadamente compreendido dissociado de sua história. A história da família é um modo de resgatar eventos-chave e transições, bem como de entender as trocas no sistema organizacional familiar e as estratégias de enfrentamento em resposta aos estressores (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Um dos aspectos mais importantes que pode ser explorado na dinâmica familiar refere-se à avaliação da estrutura familiar. A avaliação estrutural da família permite conhecer quem faz parte da família e a relação entre seus membros. A estrutura familiar é importante pois, a partir dela, pode-se explorar a definição de “família” dada pela própria família e os princípios que fundamentam sua organização, buscando informações sobre o papel desempenhado por cada membro no meio familiar (ÂNGELO; BOUSSO, 2001).

Outra avaliação a ser considerada refere-se à dinâmica funcional da família. Essa avaliação está relacionada aos detalhes de como os indivíduos normalmente

se comportam em relação aos outros. Dois aspectos devem ser explorados. O primeiro diz respeito às atividades da vida diária, buscando-se conhecer quem realiza essas tarefas no cotidiano e quem poderia realizá-las com a chegada da doença na família. O outro aspecto da avaliação funcional é relativo aos aspectos verbais, não verbais e de comunicação circular dos membros, além das características emocionais. Procura-se explorar como se dão as conversas e a oferta de suporte dentro da família (ÂNGELO; BOUSSO, 2001).

A história familiar dos entrevistados permitiu conhecer o contexto de vida e as particularidades de cada um e possibilitou a construção dos genogramas. A partir dos genogramas, foi possível conhecer a estrutura interna e o funcionamento das famílias dos sujeitos. As entrevistas e os genogramas permitiram conhecer a dinâmica e o funcionamento familiar de aderentes e não aderentes, a estruturação/desestruturação da rede social, considerando, sobretudo, a descrição das relações nas trajetórias de vida e as explicações e justificativas apresentadas sobre elas, que correspondem ao conjunto dos entrevistados.

4.3.1.1 Dinâmica e interações familiares de não aderentes

A análise da rede familiar dos não aderentes apontou que a maioria possui uma estrutura familiar frágil trazida em sua trajetória de vida desde o início, e uma vulnerabilidade ao isolamento não tendo com quem contar nas dificuldades cotidianas. As histórias de vida mostram a ausência de pessoas importantes no contexto familiar, por afastamentos dos mais diversos tipos ou por óbito. Essas pessoas desempenhariam papéis familiares ou posições hierárquicas que poderiam garantir referência e suporte e fornecer orientação e apoio a esses sujeitos na formação de sua identidade.

Os limites familiares são definidos por regras que determinam quem faz o quê, onde e quando, sendo esses limites requisitos cruciais da estrutura familiar. Famílias disfuncionais quanto aos limites familiares tendem a ser caracterizadas pelo emaranhado ou pelo descompromisso entre seus membros, pela indiferenciação de papéis hierárquicos e pelo isolamento social, o que se configura em risco para o enfrentamento e a adaptação aos desafios da vida (GIRARDON-PERLINI, 2009). As falas abaixo sintetizam situações encontradas nas estruturas familiares dos entrevistados que traduzem a ausência de limites familiares no período de formação

da identidade e a falta de convivência com figuras familiares capazes de fornecer um suporte sólido na infância e na adolescência:

Minha mãe, eu nem conheci. Meu pai faleceu há 17 anos. Minha mãe abandonou a gente com o pai e foi embora. Meu pai teve que cuidar da gente do jeito que pôde, né? Depois, como ele tinha que trabalhar fora, ele colocou cada filho na casa de um conhecido. A gente criou separado um do outro. Quando eu fui conhecer meus irmãos, eu já tinha uns 10 anos. Uma irmã minha tá sumida aí. Eu nem sei se é viva, sumiu, não deu notícia mais (E13, mulher, não aderente).

Minha família é de I [cidade do interior de Minas]. Eu não tenho muito contato com eles porque eles moram no interior, então é difícil eu ir lá. Nunca tive também. Desde criança, a gente não tem muito contato não. Eu vim para Belo Horizonte eu tinha o quê? Uns 13 para 14 anos, deixei eles lá. Então nunca tive contato com eles não (E8, mulher, não aderente).

Na realidade, eu sou órfão de pai e mãe. Nossos pais faleceram, eu estava com um ano, meu irmão tava com quatro. Aí, pegaram meu irmão pra adotar e a minha madrinha me levou pro colégio interno (E6, homem, não aderente).

As configurações familiares desse grupo de entrevistados mostram também, famílias multiproblemáticas com presença de alcoolismo e drogadição ocasionando muitas vezes, conflitos e rupturas de relações:

Eu gostava muito dele [irmão], só que nós brigávamos muito. Ele bebia demais e mexia com droga também. Durante o período que nós vivemos na mesma casa, se nós conversamos durante toda a nossa vida umas 15 horas, foi muito (E9, homem, não aderente).

Corroborando com esses dados, Carter e McGoldrick (1995) apontam que famílias multiproblemáticas estão sujeitas à perda abrupta de seus membros pelo rompimento familiar, morte, aprisionamento, alcoolismo e drogas. Isso cria barreiras adicionais ao desenvolvimento normal e o potencial de conflito fica muito aumentado.

Decesaro (2007) aponta que os aspectos caracterizadores do viver-com-o-outro desencadeiam diferentes reações dos membros de acordo com o que lhes é apresentado em seu cotidiano. Os vícios como alcoolismo e drogadição geralmente criam situações conflitantes no ambiente em que a pessoa vive, fragilizando suas relações e sua socialidade.

Diante de estruturas familiares fragilizadas e com a ocorrência de conflitos, são frequentes os relatos de solidão e de isolamento vivenciados pelos entrevistados. Frente a essas situações, muitas vezes, a pessoa não tem ninguém com quem possa contar para o enfrentamento das dificuldades do cotidiano:

Atualmente vivo sozinho. Não tenho pai, não tenho mãe, não tenho irmão. Tenho uns parentes aí que ninguém se comunica, cada um por si. Nunca vivi com meu pai, nós nunca demos certo. Tem uns cinco ou seis anos que eu não vejo. Moro no bairro do lado, eu não procuro ele e nem ele me procura. Perdi minha mãe, minha vó, meu irmão, minha tia e meu tio num período de cinco anos. Todos morreram de câncer, só meu irmão que não. Meu irmão foi suicídio. Eram todos que moravam juntos comigo. Só sobrou eu mesmo (E9, homem, não aderente).

Nesse sentido, Silveira (2008) ressalta que, quando famílias ou pessoas se isolam socialmente, acabam não tendo com quem falar a respeito de suas particularidades, reduzindo assim as redes de apoio social e familiar.

Outra dificuldade vivenciada pelos não aderentes refere-se à construção de uma nova família por meio de relacionamentos afetivos. Alguns entrevistados desse grupo relatam ter tido vários relacionamentos afetivos e as suas falas sinalizam que a multiplicidade de parceiros pode estar relacionada a uma busca frustrada por uma estrutura e apoio familiar, como forma de suprir essa ausência existente em outros períodos de suas vidas:

Eu tenho cinco filhos, né? Todos eles são filhos de um pai. Eu nunca tive apoio de ninguém, morava na casa dos outros e sempre que eu arrumava um namorado eu ficava pensando que ele ia me dar valor, me tirar da casa dos outros, ia me dar um lugar pra morar, bobeava muito e engravidava. No final das contas, não tinha ajuda nada, não tinha apoio nada, eu acabava largando e aí arrumava outro (E13, mulher, não aderente).

Os estágios de ciclo de vida familiar, descritos por Carter e McGoldrick (1995) para famílias de classe média, constituem-se de seis fases de transição que apresentam necessidades, tarefas, dificuldades e mudanças aos membros da família para prosseguir seu desenvolvimento através do tempo. Para estes autores, o ciclo inicia-se com o estágio denominado “saindo de casa: jovens solteiros” e evolui para os estágios a “união de famílias no novo casamento: o novo casal, família com filhos pequenos, famílias com filhos adolescentes, lançando os filhos e seguindo em frente e finaliza com famílias no estágio tardio da vida” (p. 17). Porém, as histórias narradas na presente pesquisa, mostram que existe uma influência da dinâmica e estrutura familiar na trajetória de vida dos entrevistados desde a infância, quando se organizam valores e referências, que serão o substrato para as demais etapas.

Cada um dos estágios citados representa um período com características específicas a certas fases da vida familiar, sendo atribuídas responsabilidades, conforme o desenvolvimento de seus integrantes (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). Segundo esses autores, quando o ciclo de vida é encurtado, ocorrendo um

adiantamento no avanço para o ciclo de vida subsequente, o tempo pode ser inadequado para resolver as tarefas de desenvolvimento de cada estágio e os indivíduos frequentemente precisam assumir novos papéis e responsabilidades, muitas vezes antes de serem capazes de fazê-lo. As mudanças de papéis de crianças e de adolescentes para os papéis de adultos fora de casa, com referências desestruturantes, parece significativa para a formação de pais ou cônjuges confusos e sem clara demarcação transicional ou ritos de passagem. Os estágios subsequentes ficam mais difíceis de atravessar, uma vez que os suportes sólidos não estão lá, resultando num sistema familiar que talvez esteja inadequadamente organizado para lidar com suas necessidades, reproduzindo, em suas vidas, histórias familiares anteriores.

Entre os sujeitos que cresceram em ambientes familiares problemáticos, observou-se relacionamentos conjugais conflituosos e conturbados na fase adulta, vivenciando até mesmo, situações de violência:

Meu marido, ele me batia. Só que, quando ele me batia, eu batia nele também. Uma vez eu mandei ele para o pronto-socorro. Ele veio dar um tapa na minha cara, eu dei nele uma dentada. De arrancar quase pedaço. Aí, ele chegou lá no pronto-socorro e o médico perguntou: "O quê que foi isso? É dentada, não é?". Ele chegou lá em casa invocado me contando isso: "Eu contei lá que eu fui bater na sua cara e você me deu uma dentada". Aí o médico falou: "O senhor vai ser atendido por último, porque na cara de mulher a gente não bate não". Aí, deixou ele por último. Aí, ele chegou lá em casa invocado, querendo me bater de novo. Aí, eu falei: "Bate. Só que agora eu vou pra delegacia de mulher". Agora, na minha menina, ele batia demais (E1, mulher, não aderente).

Ele [ex-marido] só andava de facão. Era uma confusão doida porque ele bebia demais. Ele voava em cima de mim de facão. Uma vez, voei nele pra tomar o facão ele cortou aqui assim em mim, fomos parar na delegacia. Eu comprava umas coisas pra comer dentro de casa, ele não deixava eu comer! E ele trancava o armário onde ficava as coisas. Só quando ele chegava que ele tirava pra eu fazer comida. Jogava prato nos meninos, jogava prato na cara deles porque ele não gostava dos meninos. Eu sofri demais, Nosso Deus! (E4, mulher, não aderente).

Ele [ex-marido] era muito violento. Ele não batia em mim, mas só que ele ficava bravo e batia nos meninos. Em mim, ele nunca bateu não, mas fazia muita covardia. Às vezes os meninos tava almoçando, ele chegava bêbado, tomava o prato de comida dos meninos, jogava fora (E13, mulher, não aderente).

Diante disso, o conflito entre cônjuges pode ser frequente em sujeitos provenientes de famílias desestruturadas, especialmente quando um dos parceiros não teve a oportunidade de completar as tarefas da infância e adolescência acelerando as responsabilidades provenientes da maturidade. Pode haver lacunas,

inconsistências, confusão e incerteza em relação a como os papéis adultos serão desempenhados (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

As separações decorrentes desses relacionamentos muitas vezes ocasionaram rupturas nos relacionamentos entre pais e filhos. Para as mulheres infectadas, esse fato gerou uma sobrecarga de responsabilidade materna:

Ele [ex-parceiro e pai de sua filha] não me ajuda em nada. Muito difícil. Às vezes quando ele vai lá, às vezes leva uma roupinha (E8, mulher, não aderente).

A separação conjugal é uma das maiores rupturas no sistema familiar, que resulta numa série de mudanças na estrutura familiar básica e em todos os seus relacionamentos (CARTER; McGOLDRICK, 1995), mas quando ocorre com pessoas que tiveram referências mais sólidas relativas ao afeto, a reconstrução parece ser mais adequada. Corroborando os dados encontrados neste estudo, esses autores apontam, ainda, que lares chefiados por mulheres podem ter problemas adicionais, incluindo a sobrecarga emocional e econômica da mãe.

Já para os homens infectados, as separações conjugais levaram ao afastamento e à perda de relações com os filhos:

Agora é muito difícil, porque ele [filho] estuda e trabalha né? É, não tem contato, não tem telefone. Me parece que um mês atrás, foi um pessoal lá em casa me procurar, mas, porém, eu tava mexendo, né, trabalhando. Aí portanto, o vizinho lá falou assim: "Olha, eles veio, duas pessoas aí, um rapaz, moreno claro te procurando" e eu tenho a mera impressão que é ele [filho]. Aí, depois, não teve contato mais (E6, homem, não aderente).

Algumas vezes, o afastamento entre pais e filhos é apontado como uma consequência de relacionamento conflituoso com o(a) ex-parceiro(a), que pode usar os filhos como uma forma de agredir ou se vingar do(a) ex-companheiro(a), como ilustrado no relato de E9:

Acho que a única coisa que acredito que por enquanto tá perdido e que eu não queria perder era ela [filha]. Eu já tentei ligar pra ela várias vezes. Tem um ano e pouco que eu estou tentando falar com ela. Durante o tempo que eu passei lá, ela [ex-esposa] não me deixou falar com a menina. Ela mal atende ao telefone e desliga quando ela sabe que é eu (E9, homem, não aderente).

De acordo com Hack e Ramires (2010), o nível de conflito conjugal em períodos de divórcios e separações é um fator significativo na adaptação dos filhos ao novo contexto familiar e para o relacionamento pais-filhos. Nesse momento, é possível o surgimento do fenômeno que vem sendo descrito como Síndrome de

Alienação Parental (PAS), que diz respeito ao afastamento do pai, por indução da mãe, que impede o contato e manipula o filho contra o pai.

Independente da existência ou da origem dos conflitos, após uma separação conjugal, pode haver uma diminuição da qualidade da parentalidade, com um possível afastamento entre pais e filhos. Como em nossa cultura, na maioria das vezes, é a mãe que detém a guarda dos filhos, o risco de afastamento paterno é maior do que o do materno. O problema se situa quando os pais, além de considerarem seus cônjuges como “ex”, passam a encarar seus filhos na categoria de “ex-filhos” (HACK; RAMIRES, 2010). Essa afirmação é demonstrada na fala de E12:

Eu com a minha mulher, eu fui pai de oito filhos, cinco mulheres e três homens. As crianças ficaram lá. Depois que eu saí da cadeia eu vim embora pra Minas. Não procurei saber mais deles porque eles não precisavam de mim. A mulher tomou conta. Depois não voltei mais não. Não sei como é que eles vivem não (E12, homem, não aderente).

Essas situações apontam para uma trajetória confirmada de relações conflituosas, que começam desde a infância, organizando-se fragilidades emocionais, afetivas, sexuais e sociais, e violências como a forma de levar a vida, repetindo-se as histórias familiares nas gerações descritas.

4.3.1.2 Dinâmica e interações familiares de aderentes

A rede social familiar dos entrevistados aderentes à TARV, de uma forma geral, mostrou-se mais estruturada do que a dos não aderentes. Quase todos os entrevistados desse grupo relataram convívio com sua família e presença desta em períodos importantes do ciclo de vida. A rede familiar desses sujeitos aponta para laços afetivos fortalecidos e presença de uma estrutura familiar como fonte de apoio nos problemas do cotidiano, como apontado pelas falas:

Eu tenho dois filhos, um casal. Graças a Deus me dou bem com minha filha, com meu genro, com minha nora também mais meu filho. Tenho cinco irmãos e me dou bem com todos os meus irmãos, graças a Deus. Eu converso muito com minha mãe, com meu irmão, com a minha filha. Meu pai então era uma bênção pra nós. Criou nós tudo sem nunca ter dado um tapa, em nenhum de nós (E26, mulher, aderente).

Eu não tenho pai. Meu pai morreu quando eu tinha oito anos. Eu tenho só mãe e a minha família. Eu vivo bem porque eles [família] me tratam bem, eles têm muito carinho por mim. Meu filho gosta muito de mim, preocupa, liga. Quando eu passo mal, ele é o primeiro a chegar. Minha nora é muito

boa pra mim. Ela gosta muito de mim e eu gosto muito dela. A minha mãe, ela me ajuda, muito, muito, muito! (E25, mulher, aderente).

Na família “harmonizada” e amadurecida, as funções familiares são recíprocas, vivenciadas a partir da abertura, da comunicação, do respeito e da aceitação de todos. Também podem ocorrer conflitos e confusões, mas existe uma predisposição a mudanças, pois a essência está na aceitação do outro e na dinâmica da reciprocidade dos papéis (DECESARO, 2007).

Foram encontrados também relatos de perdas e afastamento de alguns membros familiares, a maioria das vezes ocasionado por separações conjugais. Porém, nesses casos, não houve alteração da dinâmica familiar, pois outra pessoa tentou suprir a perda ou o vínculo afetivo foi intensificado com outro membro familiar, geralmente um progenitor, mais frequentemente a mãe:

Minha mãe, quando eu tinha seis anos, largou meu pai. Nós éramos cinco irmãos. Aí, ela casou de novo, teve outro filho, aí éramos seis. Minha mãe foi meu pai e minha mãe. Ela supriu as duas coisas com a maior força de vontade. No meu modo de ver, eu acho que não deixei nada a desejar como filho e nem ela como mãe e pai. Ela não deixou a desejar. A minha convivência com as minhas irmãs é muito boa, a gente é muito unido. Ainda mais depois da morte da minha mãe, a gente se uniu mais porque agora só temos nós como irmãos (E19, homem, aderente).

A gente não visita muito meu pai por ele ter separado, deixado minha mãe sozinha. Minha mãe batalhou só com a gente, então a gente sempre fica do lado dela. Minha mãe criou cinco filhos sozinha, trabalhando em dois serviços pra cuidar dos filhos. Minha mãe é muito amiga, muito conselheira e a gente escuta muito ela, respeita muito (E24, mulher, aderente).

Segundo Grzybowski e Wagner (2010a), após uma separação conjugal, o envolvimento emocional (suporte afetivo) é significativamente superior no grupo das mães do que no dos pais. Além da coabitação observada com maior frequência entre mães e filhos, pode-se pensar que o maior envolvimento afetivo das mães se deve também às prerrogativas do gênero feminino, que historicamente têm determinado que as mães são as principais cuidadoras e responsáveis pela educação dos filhos. Além disso, pode-se supor que o fato de elas recasarem menos frequentemente que os homens, favoreça essa dedicação maior aos filhos, embora isso não seja determinante.

Mesmo para pessoas aderentes e com estrutura familiar mais sólidas, foram encontradas, obviamente, algumas relações conflituosas com parceiros e relações extraconjugais no período anterior à infecção:

Era muito conturbado. Vivia mais separado que junto. Ele bebia. Mas não era assim de espancar, nem eu, nem os filhos. Mas também não tinha aquela responsabilidade dentro de casa, de ter as coisas, de comprar as coisas. Além disso, meu marido era muito mulherengo (E26, mulher, aderente).

No entanto, nesse grupo, as bases pré-existentes introjetadas pelo sujeito estão preservadas e as formas de superação foram buscadas positivamente. Quando houve, por exemplo, rompimento das relações conjugais, as outras relações afetivas familiares, como as interações com filhos, foram mantidas ou intensificadas:

Eu tinha um bar. A minha esposa se apaixonou por um cliente e eu terminei o casamento naquela hora. Depois dei outra chance de novo. Comprei uma casa, coloquei as meninas, porque na época as meninas tinham sete para oito anos. E pronto, dei outra chance. Mas aí foi acabando e por isso veio a separação definitiva. Mas, eu sempre fui pai e mãe das minhas filhas. Um relacionamento maravilhoso (E22, homem, aderente).

Eu separei, mas não sou inimigo da minha ex-mulher. Nós não somos inimigos, entendeu? [...] Minha menina interessa muito! Me liga perguntando como é que eu tô, meu aniversário manda cartão [...]. Essa eu vou te falar, nossa! Preocupa demais comigo! (E16, homem, aderente).

Nas últimas décadas, houve uma mudança no cenário sociocultural, provocada, entre outros fatores, pelas alterações na estrutura familiar. Na sociedade ocidental, esperava-se que a família permanecesse indissolúvel, independente de seus conflitos. Entretanto, o crescente número de separações conjugais trouxe um leque de novas configurações e organizações familiares. Com isso, na chamada pós-modernidade, não encontramos mais um modelo único de família, com pai, mãe e filhos biológicos morando juntos (HACK; RAMIRES, 2010). Ramires (2004) aponta que uma condição importante para o enfrentamento de transições familiares, como ocorrência de separações conjugais, é a qualidade do vínculo estabelecido entre pais e filhos anteriormente à transição.

Os elos entre pais e filhos, antes e depois do fim do casamento, parecem determinar a relação de parentalidade. Esse aspecto geralmente é mais relevante na relação de pais com filhos, parecendo que às mães esse vínculo é natural (GRZYBOWSKI; WAGNER, 2010b). Para os pais/homens, a relação com a ex-mulher influencia o envolvimento com os filhos após o divórcio. A variação na qualidade da relação conjugal desfeita relaciona-se ao envolvimento com a disciplina dos filhos. Da mesma forma, o tipo de separação associou-se à responsabilidade e ao envolvimento global dos pais, corroborando a ideia de interdependência entre os subsistemas conjugal e parental (GRZYBOWSKI; WAGNER, 2010a).

As pessoas entrevistadas aderentes ao tratamento antirretroviral, mesmo vivendo dificuldades relevantes, receios e afastamentos, mostraram que estão mais estruturadas para enfrentá-los e acabam por encontrar mecanismos sociais mais eficazes para viver com HIV e seu tratamento.

4.3.2 Categoria: Revelação da soropositividade à família

Compreender como se dá a divulgação do estado sorológico é importante, pois a divulgação é imprescindível para a aquisição de apoio e esse apoio tem demonstrado melhorar a qualidade de vida de pessoas que vivem com HIV/aids (SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007). Identificar para quais pessoas se dá o compartilhamento do conhecimento da situação de infectado pelo HIV é de extrema importância, pois a maioria das pessoas revela seu diagnóstico para pessoas em quem confiam e essas pessoas são possíveis apoiadores durante o tratamento.

De acordo com a teoria de Petitat (1998), o homem pode se abrir ou se fechar aos outros. O segredo partilhado oscila entre a confiança absoluta e a desconfiança extrema e “a confiança representa uma espécie de doação feita de olhos fechados, ou à primeira vista, uma espécie de crédito de alto risco concedido sob palavras. Sem essa doação ou esse crédito inicial, não existe troca possível” (p. 146). De acordo com esse mesmo autor, existem nuances entre a palavra explícita e o silêncio, entre a verdade e a mentira, entre a transgressão efetivada ou apenas esboçada. Nas extremidades se encontram os polos de confiança devota e de desconfiança doentia que, segundo ele, não resistem às interações normais do cotidiano das pessoas.

Neste estudo, foram encontradas as mesmas sub-categorias nos grupos de aderentes e de não aderentes à TARV no que se refere ao desvelamento do estado sorológico. Todos os entrevistados administram, em algum grau, o desafio de esconder sua condição sorológica. Esse fato aponta que a revelação sobre a situação de infectado ou doente continua sendo um grande problema para as pessoas.

A maioria dos entrevistados revelou sua condição sorológica para poucas pessoas, com quem tinham relação “mais próxima” e que eram consideradas por eles como pessoas “de confiança”. Quando a aids é objeto de “sigilo parcial”, poucas pessoas são escolhidas para a revelação e o são em função de sua posição e

importância na família ou rede social do sujeito soropositivo. Desvela-se para alguns familiares porque se acredita que possam apoiar o sujeito infectado em momentos difíceis. Em geral, há uma negociação entre os pares e um “código de ética” deve ser respeitado: trata-se de um assunto que obrigatoriamente deve ser levado ao conhecimento apenas de “pessoas íntimas”, de “confiança”, para que não se sintam traídas caso descubram (MAKSUD, 2007). Dentre os entrevistados, foram identificados quatro grupos quanto ao desvelamento do diagnóstico: apenas para o cônjuge; para a família nuclear ou ampliada; no ambiente de trabalho; o sigilo sobre a condição sorológica.

4.3.2.1 Revelação da soropositividade apenas ao cônjuge

Para aqueles que desvelaram o estado sorológico somente ao parceiro, o motivo da escolha foi a necessidade de protegê-lo do adoecimento ou de se proteger de futuras reações negativas provenientes de um desvelamento brutal, como demonstrado nas falas abaixo:

Eu só falei pra minha mulher mesmo, mais ninguém. Aí eu mandei ela fazer o exame porque quando eu vim saber isso eu já estava com ela há três anos. Ela fez e o dela não deu nada não (E12, homem, não aderente).

Quando eu descobri, eu contei só pra ela, pra minha esposa. Tive que contar, né? Como que eu ia viver escondendo? Eu pensei em contar pra um filho meu, o filho mais velho, mas eu não sei qual vai ser a reação dele e eu não quero que meus filhos sofram não (E20, homem, aderente).

Só a minha noiva sabe. Ela me conheceu e gostou de mim, só que eu falei com ela: “Eu tenho um probleminha que eu tenho que te contar”. Abri o verbo. E se, mais pra frente, a pessoa quiser separar? É pior, né? Eu deixei por conta dela. E ela optou por continuar o relacionamento. Mesmo assim eu mando fazer exame sempre (E15, homem, aderente).

Corroborando com esses dados, Rice *et al.* (2009) encontraram, em seu estudo, que o tipo de relação com maiores índices de divulgação se referiu às relações com cônjuges ou parceiros sexuais. Segundo esses autores, o cônjuge/parceiro sexual ocupa um papel social na vida dos infectados pelo HIV que suscita a necessidade de proteção da doença, o que leva ao fundamento ético de que tem o direito de saber do diagnóstico para conhecer seu risco potencial para a doença. Além disso, a necessidade de compartilhar aparece inicialmente como uma forma de diminuir um “peso” grande demais para ser suportado sozinho, quando se vive em conjugalidade, com raras exceções. Quando não, a escolha é mais

abrangente entre manter segredo sobre a condição ou abrir-se para pessoas escolhidas (FELISBERTO, 2009).

4.3.2.2 Revelação do diagnóstico para a família nuclear ou ampliada

Dentro da rede familiar, os irmãos, principalmente do sexo feminino, se destacaram como escolha inicial para o desvelamento:

A [irmã] mais velha do que eu foi a que eu escolhi contar e a outra [irmã] foi ela que contou (E23, mulher, aderente).

Inicialmente contei para minhas irmãs, né? A minha família. Mas o relacionamento de amizade, poucas pessoas sabem. Aí, contei pro meu filho e as pessoas mais próximas (E3, homem, não aderente).

Em estudo realizado com mulheres infectadas pelo HIV, mães e irmãs foram as mais escolhidas para a divulgação. Uma explicação para essa tendência foi que familiares do sexo feminino eram vistas como mais simpáticas e carinhosas, além de assumirem mais frequentemente o papel de “cuidadora familiar” e adotarem comportamentos que transmitissem uma maior disposição de manter conexões familiares apesar das circunstâncias da vida (SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007).

Alguns entrevistados optaram por contar a uma tia com quem tinham relacionamento afetivo similar ao maternal e, depois, desvelaram a outros familiares próximos:

Quando eu descobri, eu tenho uma tia que é irmã da minha mãe, eu tenho ela como minha mãe. A primeira pessoa que eu contei foi pra ela. E aí, minha tia, nós reunimos a família e aí a gente contou (E18, homem, aderente).

Só contei pra minha tia que falou pra mim ficar tranquilo. Depois, eu contei pra mãe da minha filha, passou uns três meses nós juntamos. Seis anos atrás, eu contei pro meu pai (E9, homem, não aderente).

Porém, a maioria quer uma cumplicidade de se manter o segredo entre poucas pessoas muito próximas, por medo de preconceito e afastamentos. Muitas vezes, quando membros da família estendida ficam sabendo do diagnóstico, isto ocorre por outras fontes que não a pessoa infectada, como encontrado em estudos anteriores (FREITAS, 1998b; FREITAS *et al.*, 2010).

De acordo com Rice *et al.* (2009), a divulgação é uma atitude inerente ao contexto das relações sociais. Sendo assim, as relações capazes de prover maior

apoio são aquelas propícias a ser alvos da divulgação e pessoas que relatam maiores níveis de apoio social são mais propensas a divulgar.

Os dados encontrados no presente estudo estão condizentes com o que é relatado pela literatura. Vários estudos (ARNOLD *et al.* 2008; FREITAS, 1998b; KALICHMAN *et al.* 2003; RICE *et al.* 2009; SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007) apontam que a divulgação da soropositividade se dá de forma seletiva, ou seja, a maioria das pessoas infectadas pelo HIV revela seu estado sorológico a alguns membros da rede social, mas não a outros. Os papéis sociais (pais, irmãos, companheiros, amigos) que os familiares ocupam na vida das pessoas infectadas pelo HIV são valorizados na escolha para o desvelamento da soropositividade (ARNOLD *et al.*, 2008; RICE *et al.* 2009). As recompensas ou resultados positivos provenientes da divulgação do estado sorológico incluem a aquisição de apoio social, os cuidados à saúde, o alívio decorrente da partilha de um segredo pesado, além de libertar o indivíduo de esconder rituais de medicação, o que facilitaria a adesão aos medicamentos (SEROVICH; LIM; MASON, 2008; SEROVICH; McDOWELL; GRAFSKY, 2008).

Como encontrado neste estudo, as pessoas que vivem com HIV, quando optam por revelar seu diagnóstico, o fazem formalmente, apenas para os parceiros sexuais e familiares próximos (FEKETE *et al.*, 2009; LI *et al.*, 2006), mas querem se preservar de rumores e indiscrições, inclusive no interior da própria família (FELISBERTO, 2009; FREITAS, 1998b; FREITAS *et al.*, 2010).

4.3.2.3 Revelação do diagnóstico no ambiente de trabalho

Nos casos em que a revelação do diagnóstico foi não somente para a família, mas estendida a empregadores e colegas de trabalho, o motivo para incluir as pessoas das relações profissionais esteve relacionado com o tratamento como a periodicidade de consultas e exames ocasionando a ausência ao trabalho. Esse dado é demonstrado na fala de E11, que postergou o desvelamento do diagnóstico até o agravamento do estado de saúde, quando se viu obrigado a contar para familiares e para o patrão:

Minha família ficou sabendo em 2006, meus irmãos. Porque foi quando eu me vi obrigado a contar, né? Porque eu estava internado, aí eu pensei: "Tenho que falar porque aí não tem mais como esconder! Se acontecer alguma coisa, se eu ficar inconsciente, vão acabar vendo o prontuário". Lá no meu trabalho, meu patrão sabe, porque de vez em quando eu tenho que

me ausentar, aí eu tive que chegar e falar: “Está acontecendo isso, isso, e isso. Estou fazendo tratamento, já estou ficando bom de novo”. Ele aceitou numa boa (E11, homem, não aderente).

Por ser encontrado nas falas de pessoas não aderentes, que geralmente tiveram maiores ocorrências de internações e doenças oportunistas, esse dado vem corroborar a teoria de progressão das doenças (SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007). De acordo com essa teoria, os indivíduos tendem a divulgar seu diagnóstico de HIV quando se tornam cada vez mais doentes, porque, nesse momento, a manutenção do segredo se torna complicada, ou seja, a progressão da doença requer internações e a deterioração da saúde requer que o indivíduo dê explicações. Além disso, em situação de iminência de morte, os indivíduos podem necessitar de assistência adicional para gerir a fase final da doença e a revelação pode se tornar uma forma de acesso aos recursos necessários (SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007; SEROVICH; LIM; MASON, 2008).

Serovich, Lim e Mason (2008) apontam que a teoria de progressão de doenças foi mais utilizada para explicar a divulgação no início da epidemia. Atualmente, o avanço da TARV modificou a progressão do HIV aumentando a sobrevida e a qualidade de vida. A progressão da doença não ocupa mais um papel central na decisão pela divulgação.

Contrariando essa teoria, Rice *et al.* (2009) encontraram, em seu estudo, que mulheres com maior contagem de *cluster of differentiation 4*⁶ (CD4) eram mais propensas à divulgação. Isso poderia acontecer pelo sentimento de que, estando fisicamente saudáveis, as pessoas teriam uma maior capacidade para a gestão dos desafios sociais e psicológicos da partilha do conhecimento de sua doença com pessoas importantes em sua vida.

Por outro lado, adiar a divulgação pode ser uma forma de normalizar a vida e proteger os outros da dor (SEROVICH; LIM; MASON, 2008), como também foi encontrado no presente estudo. Este se configura como segredo protetor, sendo uma forma lícita de lidar com a realidade, paralelamente à legitimidade de se manter segredo por considerar o diagnóstico como parte da intimidade do sujeito.

⁶ Grupamento de diferenciação 4. (Tradução nossa).

Com relação à divulgação no ambiente de trabalho, Bertau, Favrot-Laurens e Sanchez (1997), Felisberto (2009), Freitas (1998b), Mellini, Godenzi e De Puy (2004) e Sayles *et al.* (2007) mostraram, em estudos anteriores que pessoas infectadas pelo HIV tendem a manter segredo de seu estado sorológico por considerar a possibilidade de um impacto negativo decorrente da divulgação em seu ambiente profissional, como a perda do emprego e a discriminação por parte de colegas e empregadores, desvelando a situação somente em casos em que se sentem em confiança e há necessidade de buscar apoio. Esta postura é mantida também pelos entrevistados da presente pesquisa, sendo que a maioria escolheu sempre se calar, por medo de sofrer preconceitos e perseguições, como aprofundado no item abaixo.

O fato do preconceito no momento da revelação está sintetizado na fala de E2 que, apesar de ter revelado seu estado sorológico à família e a colegas de trabalho e empregadores, relata sofrer discriminação no ambiente de trabalho:

Primeiro eu contei pra minha sogra. Eu cheguei em casa e só a minha sogra é que estava na minha casa. Depois eu contei pra minha esposa. Depois reuni todo mundo lá na casa da minha patroa, resolvi contar, chamei minha patroa, os colegas meus, minha mãe, meus irmãos. Mas já notei discriminação por parte da minha patroa. Embora ela falasse que não, eu notava que tinha. Fiquei afastado por quase três anos. Ela não queria de forma nenhuma que eu voltasse. Voltei a trabalhar, mas teve muito obstáculo (E2, homem, não aderente).

4.3.2.4 O sigilo sobre a condição sorológica

Em alguns casos, independentemente do tempo de confirmação do diagnóstico de soropositivos para HIV, observou-se que o segredo sobre o estado sorológico foi guardado para todos os membros da rede social do indivíduo. As dificuldades de se abrir em qualquer situação pessoal, a necessidade de proteger as pessoas próximas da maledicência e medo do estigma e do preconceito associados ao HIV, podendo ocasionar uma possível rejeição por parte dos membros da rede social, foram motivos encontrados nesse e em outros estudos (ARNOLD *et al.*, 2008; MAKSUD, 2007; WONG *et al.*, 2009), para explicar a decisão pelo sigilo acerca do estado sorológico.

O estigma, ser reconhecido como diferente, doente, transmissor de doença (GOFFMAN, 1975), é fundamental para justificar o silêncio:

Ah, pra falar a verdade, eu não contei pra ninguém. Porque ia ter preconceito (E10, homem, não aderente).

Os relatos de segredo sobre o diagnóstico por desejo de proteger entes queridos de um possível sofrimento estão presentes:

Ninguém sabe. Eu não quis contar porque eu sei, a minha mãe, eu tenho certeza, por mais que falar com ela, ela não vai aceitar. Meus filhos, a mesma coisa. E tem meu irmão caçula também que esquentava a cabeça demais. São pessoas que, eu acho que, se souberem, o mundo não vai acabar pra mim, mas vai acabar pra eles (E26, mulher, aderente).

Não contei. Eu não quero deixar meus meninos com isso na cabeça, de jeito nenhum. As minhas meninas têm os problemas delas com marido, filho, já têm muita coisa pra preocupar comigo. Sobre esse negócio de doença, esse problema, não preciso contar pra elas não (E13, mulher, não aderente).

Corroborando com os motivos apontados neste estudo, outros autores (SAYLES *et al.*, 2007; SEROVICH; CRAFT; YOON, 2007), apontam que o medo do estigma e do preconceito associados ao HIV/aids pode ter um impacto significativo nas decisões sobre a divulgação. Rice *et al.* (2009) ressaltam que pessoas que demonstram atitudes de aversão à divulgação e se mostram excessivamente preocupadas com possíveis resultados negativos da revelação da situação sorológica a terceiros são menos propensas a divulgar. Muitas vezes, a preocupação com as consequências da divulgação para os outros, como a preocupação pela segurança do outro ou o medo de causar sofrimento a pessoas queridas pesam mais no processo de decisão do que as necessidades da pessoa infectada, o que pode ser preocupante tendo em conta os elevados níveis de depressão encontrados nessa população (SEROVICH; LIM; MASON, 2008).

De acordo com Serovich, Craft e Yoon (2007), os indivíduos tendem a avaliar atualmente os custos e os benefícios de uma divulgação do estado sorológico e vários fatores podem influenciar esse processo de decisão para membros da família: a idade do familiar no momento da divulgação, o grau de satisfação com os relacionamentos, a intimidade com o indivíduo, bem como o papel desempenhado por esse familiar em sua vida. A análise das consequências e custos associados ao desvelamento têm papel relevante no processo de decisão de revelar ou não e a quem revelar (SEROVICH; LIM; MASON, 2008). As pessoas podem evitar a divulgação de seu estado sorológico por medo do estigma, da rejeição e da violência dos parceiros. No caso das mulheres, embora não tenha sido registrado nesta investigação, além de medo ou perda real de benefícios sociais, incluindo o emprego e a habitação, existe o receio da perda da guarda dos filhos (BERTAU; FAVROT-LAURENS; SANCHEZ, 1997; FREITAS, 1998b; SEROVICH; LIM; MASON, 2008;

SEROVICH; McDOWELL; GRAFSKY, 2008; SIMONI; PANTALONE, 2004; WONG *et al.*, 2009).

Seidl *et al.* (2007) apontam que a opção pelo sigilo com relação à soropositividade leva, muitas vezes, o sujeito infectado ao isolamento e ao afastamento de pessoas que poderiam apoiá-lo, o que está presente de forma muito expressiva entre os não aderentes. No entanto, o segredo sobre a condição sorológica não é prerrogativa destes. O silenciamento, a preservação da intimidade, as desculpas e pequenas mentiras, além de formas de esconder o uso dos medicamentos aparece também na fala dos entrevistados aderentes ao tratamento. Porém, para estes últimos, os mecanismos para manter as relações sociais pré-existent e buscam a convivência com os outros, centrada em outros interesses e afetos.

Ainda assim, a tensão sobre a descoberta persiste, como pano de fundo contínuo, nas interações sociais. Para alguns entrevistados, mesmo não o revelando diretamente para alguém, o segredo pode não ser guardado de forma efetiva porque familiares são informados, quase sempre, por profissionais de saúde em momentos de internações ou de piora da saúde:

O doutor falou pro meu primo, porque ele é mais tranquilo, então ele chegou pra mim e relatou e de lá de dentro do hospital mesmo chegou a notícia lá em minha cidade. Todo mundo ficou sabendo (E6, homem, não aderente).

Minha família ficou sabendo agora há poucos dias. Eu não contei não. Eu tive na policlínica. Meu cunhado me levou. Eu não queria que ele me levasse, mas minha menina insistiu. A minha menina falou pro meu cunhado: "Minha mãe tá tomando esses remédios, eu não sei o que é, porque ela tira os nomes". Meu cunhado levou pro médico e falou: "Minha cunhada tá tomando esses remédios escondido, ela não quer que ninguém sabe o que ela tá tomando". Aí o médico já viu a receita e falou pro meu cunhado que espalhou pra todo mundo. Minha mãe já sabe, meus irmãos, todo mundo já sabe (E8, mulher, não aderente).

Eu não falei para ninguém. Minha irmã sabe, os filhos dela sabem. E tem um vizinho lá que sabe. Porque foi minha irmã que me levou pro hospital. Eu passei mal, tava dando muita diarreia, aí, através da diarreia é que foi descobrir que eu estava com essa doença. Então ela ficou sabendo e falou (E1, mulher, não aderente).

O médico descobriu e falou com a minha ex-mulher, porque ele não sabia que nós era separado, né, aí falou pra ela. Agora, essa minha mãe de criação, ela ficou sabendo. Eu acho que foi minha ex-esposa que falou com ela. Eu não contei pra ninguém (E16, homem, aderente).

Da mesma forma como encontrado neste estudo, Ostrom *et al.* (2006) apontam que, quando ocorre a divulgação do estado sorológico, o controle sobre

essa divulgação por terceiros fica impossibilitado, pois algumas pessoas podem ser incapazes de manter o segredo alheio, o que aumenta a vulnerabilidade da pessoa infectada pelo HIV ao estigma e ao isolamento. Maksud (2007) ressalta que, muitas vezes, os membros da rede social, especialmente familiares, contam para outros com o intuito de ajudar as pessoas soropositivas. Dessa forma, as notícias se espalham nas redes sociais sem que seja possível um controle da informação.

De acordo com Goffman (1999), o conhecimento que uma pessoa ou grupo pode ter dos segredos de outra fornece dois tipos de segredo. Em primeiro lugar, há os segredos “depositados em confiança”. Nesse caso, um indivíduo a quem é confiado um segredo, para não desacreditar sua imagem e a confiança depositada em si, deve guardá-lo, mesmo não se tratando de um segredo a respeito dele. O segundo tipo de informação sobre os segredos de outrem é o chamado “livre”. Nesses casos, a pessoa pode ficar a par de segredos “livres” por descobertas, revelação involuntária ou retransmissões. A pessoa pode então revelá-los sem desacreditar sua própria imagem. Entretanto, um grupo ou uma pessoa, cujos segredos vitais sejam do domínio de outros, pode se esforçar para que os detentores desses segredos os tratem como segredos que lhes foram confiados e não como livres.

Muitas vezes, os sujeitos omitem seu estado sorológico dos profissionais de saúde que os assistem em instituições de saúde que não sejam o serviço de referência, por medo do estigma e do desvelamento brutal e não autorizado a terceiros (SAYLES *et al.*, 2007). De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), a pessoa que procura realizar exames ou se tratar devido ao HIV/aids deverá ser informada de que o relato sobre a vida pessoal, bem como os resultados de exames, estarão sob sigilo e que ninguém além dos profissionais de saúde que o assistirem, tomará conhecimento de sua realização e resultados. Nesse aspecto, também os regulamentos dos Conselhos Profissionais garantem às pessoas assistidas o direito ao sigilo, podendo haver punição dos profissionais que não o respeitarem. O profissional de saúde só poderá revelar o resultado dos exames a outras pessoas como familiares, parceiros ou amigos com o consentimento da pessoa infectada pelo HIV (BRASIL, 2004), o que não foi sempre respeitado, no caso dos entrevistados.

Para Petitat (1998, p. 151), “o pavor do segredo partilhado é a traição virtual”. O medo é que o desvelamento aconteça de uma maneira obscura e dificilmente

decifrável ou de maneira pública e explícita, ou ainda de maneira insidiosa, destilando todo ou parte do segredo no ouvido de um próximo e solicitando sua discrição.

Para Goffman (1999), um problema básico da proteção dos segredos é o controle da informação. Uma pessoa ou grupo deve ser capaz de guardar seus segredos e fazer com que sejam guardados. Entretanto, os segredos podem não ser de todo impenetráveis. Quando isso acontece, tais segredos podem ser descobertos ou acidentalmente revelados e os elementos do grupo que não participaram do segredo se sentirão excluídos e insultados quando finalmente o segredo vier à tona.

Observa-se que, muitas vezes, o desvelamento brutal da soropositividade não possibilitou a expressão verbal sobre a situação de infecção pelo HIV com membros da rede social que tomaram conhecimento do estado sorológico. Muitos entrevistados mantiveram uma atitude de negação da identidade de soropositivo pelo silenciamento em torno da doença e por uma necessidade de esquecimento da doença no cotidiano. Esse dado foi demonstrado pela fala do entrevistado E22, que, apesar de ter seu estado sorológico desvelado a toda sua família, nega falar ou pensar sobre o assunto até consigo mesmo:

Minha mãe, os irmãos, uma cunhada, a esposa, uma filha. A outra diz não saber, mas, no fundo, sabe. Ficaram sabendo porque tava lá [no hospital] no momento. Agora contar, eu nunca contei pra ninguém. Nem pra mim mesmo eu conto (E22, homem, aderente).

A comunicação efetiva é vital para o domínio familiar sobre a doença. Em famílias que enfrentam problemas graves de saúde por longo tempo, a comunicação obscura em situações não resolvidas pode ter consequências patológicas e até uma possível dissolução familiar (GIRARDON-PERLINI, 2009).

De acordo com Freitas *et al.* (2010) e Maksud (2007), as noções de esquecimento e silêncio se apresentam, na medida em que a ameaça constitui uma forte representação sobre a doença. Segundo esses autores, a gestão do segredo e do silêncio evidencia uma relação silenciosa com a rede de parentesco e de amigos, transformando esses indivíduos em pessoas que devem guardar um segredo que deve ser pretensamente esquecido e, ao mesmo tempo, lembrado para que se continue vivo. Muitas vezes, o esquecimento é obliterado pela necessidade do uso de preservativo nas relações sexuais, pelo sentimento de privação de bebidas

alcoólicas e pela realidade concreta do uso de medicamentos e a realização de exames para controle.

O relato do entrevistado E3 mostra que o esquecimento é também usado como uma estratégia de fuga da realidade do diagnóstico e que não pode ser mantida em momentos concretos do tratamento, como no uso diário da medicação:

Olha, às vezes eu até esqueço que tenho isso, eu esqueço totalmente, nem me passa pela cabeça, eu passo dias e dias sem lembrar, só não esqueço de tomar o remédio. Eu me considero uma pessoa forte porque eu esqueço totalmente que tenho esse problema, só quando é alguma coisa que tem muito a ver né, igual uma namorada que eu vou arrumar, aí que vem na minha cabeça. A primeira coisa é isso, que tem que usar camisinha, tem que contar pra ela ou não (E3, homem, não aderente).

Retomando a problemática apresentada na introdução, pode-se afirmar, a partir dessas análises, que a gestão do segredo está no centro da experiência das pessoas com HIV/aids, tanto dos não aderentes quanto dos aderentes ao tratamento. A ideia de que o segredo em si leva ao isolamento, que por sua vez leva à não adesão, não é procedente no que se refere aos achados da presente investigação. A trajetória de vida estrutura diferentemente as pessoas, fortalecendo ou fragilizando-as, o que define mecanismos interativos garantidores da saúde mental e social, que condicionam a adesão.

4.3.3 Categoria: Interações familiares após a soropositividade

Considerando que a doença é uma experiência que envolve toda a família, qualquer ação de promoção da saúde deve abrangê-la em seus diversos aspectos. A avaliação da família deve focar não só no conhecimento do impacto da doença na família, mas também na investigação das interações entre seus membros e sobre como essas interações influenciam no processo saúde-doença dos envolvidos (GIRARDON-PERLINI, 2009).

Para melhor compreensão do impacto causado pela soropositividade nas relações familiares das pessoas que vivem com HIV, foram tratadas separadamente as seguintes interações dos sujeitos com aids: 1) com a família nuclear; 2) com filhos; 3) com parceiros afetivos e sexuais.

4.3.3.1 As interações com a família nuclear

Dentre os entrevistados não aderentes, houve relatos de pouca convivência e pouco contato com a família. Entre os que mantinham contato, muitos escondiam seu estado sorológico dos familiares e as interações eram mantidas mais próximas do polo da desconfiança (PETITAT, 1998). De toda forma, tanto nos casos em que os relatos dos usuários eram de pouco ou nenhum convívio com os familiares, como naqueles em que havia o sigilo sobre a condição sorológica, não foram constatadas mudanças nas interações familiares, sobretudo para os não aderentes em que não havia suporte com relação ao HIV. O segredo também está muito presente entre os aderentes, mas as interações existentes foram mantidas e estreitadas, quando possível com os entes queridos.

Entretanto, para aqueles familiares que tinham conhecimento da situação sorológica, as interações foram intensificadas em virtude da soropositividade:

Meu pai é do interior de Minas e minha mãe só tem o quarto ano primário e, detalhe, são evangélicos. No momento que eles viram que eu precisava de tratamento eles não quiseram nem saber de religião. Eles querem que eu viva o tanto que der. Tive todo o apoio da minha família (E7, homem, não aderente).

De acordo com Brito e Rabinovich (2008), o sentimento da perda iminente e a necessidade de cuidados imposta pela doença tendem a estreitar os laços e a reaproximar indivíduos distanciados do núcleo familiar. O sentimento de solidariedade com o outro é fortemente instigado e demonstrado pela disponibilidade da família para prestar auxílio em momentos delicados.

Em algumas situações, em especial entre os não aderentes, identificou-se pelos relatos que não houve mudanças significativas nas relações familiares após o conhecimento do diagnóstico, pois anteriormente já não existiam interações estreitas:

Toda a minha família, minha mãe, meu pai, meus irmãos, continuam a mesma coisa como se não existisse a doença. Na verdade, a gente nunca teve muita proximidade não (E2, homem, não aderente).

Lee *et al.* (2007) apontam que, embora a divulgação do estado sorológico seja considerada um estressor agudo, também possibilita a oferta de suporte emocional a pessoas que vivem com HIV/aids, podendo levar a um melhor enfrentamento e à adaptação psicológica.

Confirmando esta afirmação, foi encontrada uma frequência maior de desvelamento do diagnóstico a familiares, no grupo de aderentes, com estreitamento dos vínculos afetivos e uma reestruturação da dinâmica familiar para garantir a oferta de apoio ao tratamento e em outros aspectos relacionados à soropositividade:

Minha família, meus pais, eu abri pra eles que eu tô infectado, eles falaram comigo que, se depender deles, eles vão ficar sempre comigo, não vão me abandonar e que tudo que puder fazer pra me ajudar, vai me ajudar. Minha família me acolheu (E18, homem, aderente).

A minha família, meu pai, meus irmãos, me deu a maior força. Minha mãe é muito amiga, muito conselheira e a gente escuta muito ela. Quando ela pode me ajudar, ela me ajuda. Ela separou um quarto assim pra gente, porque logo em seguida eu tive que sair do aluguel, porque ele [marido] ficou doente, e encostou [está em licença doença pelo INSS], aí eu tive que sair do aluguel e ir pra casa da minha mãe até bater laje onde a gente mora agora. Então, minha mãe, meus irmãos, deu o maior apoio, ajudou a cuidar, a gente passava falta das coisas em casa, ela comprava. Meus irmãos, a gente se dá muito bem (E24, mulher, aderente).

Essa dona que me criou, eu considero como minha mãe, porque me pegou pra criar com quatro dias de nascido. Quando eu internei, ela ficou aqui. O tempo todo que eu fiquei no hospital, ela ficou aqui até eu restabelecer. Aí, quando eu ganhei alta, ela ficou comigo. Na época, o marido dela ainda era vivo, ele ficou lá e ela ficou aqui comigo (E16, homem, aderente).

O impacto do adoecimento é consequência da interação e do entrelaçamento dos significados atribuídos por cada um dos membros da família ao evento e se faz presente na resposta e nos recursos apresentados por ela como forma de reorganizar-se e reestruturar-se para seguir adiante, apesar da doença (GIRARDON-PERLINI, 2009).

As estratégias que a família utiliza para lidar com as demandas influenciam sua saúde e seu funcionamento. O enfrentamento pode ser definido como respostas positivas de natureza afetiva, cognitiva ou comportamental que a família utiliza para resolver ou reduzir o estresse produzido por um evento ou problema. São exemplos de estratégias de enfrentamento: a união familiar, a flexibilidade nos papéis, a capacidade de partilhar pensamentos e sentimentos, a busca de informações, a manutenção de vínculos com outros membros da família ou da comunidade, a busca e a utilização de suportes social e espiritual (ÂNGELO; BOUSSO, 2001).

Li *et al.* (2008) apontam que, em momentos de dificuldade, a família pode proporcionar uma ampla gama de apoios a familiares com HIV. O apoio da família começa com o processo de conhecimento do diagnóstico e pode incluir assistência financeira, ajuda nas atividades diárias, assistência médica e apoio psicológico, além do incentivo ao uso correto dos medicamentos antirretrovirais. De acordo com

Serovich, Craft e Yoon (2007), os pais, principalmente as mães, têm reações mais positivas à divulgação do diagnóstico, geralmente fornecem mais apoio emocional e raramente têm reações de raiva ou afastamento, comparadas às reações de companheiros e parceiros sexuais, apoiando no tratamento, mesmo quando não conversam sobre a situação de forma aberta e franca.

Esse estudo revela que, quando interações afetivas positivas fazem parte da trajetória de vida dos sujeitos, o apoio se faz presente mesmo que de forma não específica para o tratamento e pode contribuir para a adesão. Por outro lado, para aqueles que não contam com uma família estruturada, tendo trajetórias de vida de rejeições, violências e desamparo, o apoio familiar está ausente, o que pode se tornar um aspecto condicionante de não adesão.

4.3.3.2 As interações com filhos

No grupo de não aderentes, quando existia a convivência e os filhos ficaram sabendo da condição sorológica paterna ou materna, foram frequentes os relatos de interações conflituosas que geralmente já existiam antes da soropositividade e pioraram ou se mantiveram inalteradas após a descoberta da doença na família:

Minha filha ficou deprimida porque ela tem três filhos e perdeu o serviço por causa de mim. Ainda tem caso de derrame também, deu derrame e ficou muito agitada porque eu estava com essa doença. Esse [filho] que eu tenho, ele é muito nervoso. Nossa! Me chama de sucata, bruxa; joga prato de comida ni mim, me xinga demais. Eu já não tô aguentando mais, assim, olhar ele, sabe? Mas em casa eu vou, dou ele a comida direitinho (E4, mulher, não aderente).

Eu tenho uma moça de 20 anos. Ela passou até mal [quando soube do diagnóstico da mãe]. Agora que ela me trata melhor, nós brigava demais, eu mais ela, nós não combinava de jeito nenhum (E8, mulher, não aderente).

A revelação da soropositividade pode ocasionar impactos profundos na vida e nas relações entre os infectados pelo vírus e seus familiares, como demonstrado no contexto familiar dos entrevistados. Pedro (2003) ressalta que, frente à infecção pelo HIV, há famílias que se estruturam outras que se desestruturam e refere que, o que de fato vai direcionar o comportamento da família é sua cultura, sua crença, assim como o contexto em que está inserida, levando à discriminação do indivíduo e exclusão do grupo familiar, ou buscando formas para o enfrentamento dos problemas e sua superação, tentando se reestruturar frente à realidade que o HIV/aids apresenta. Da mesma forma, Silveira (2008) aponta que as relações

familiares e a qualidade de apoio prestado pela família à pessoa doente vão depender do tipo de relacionamento e dos laços afetivos estabelecidos antes da infecção. De acordo com Ferreira (2007), a condição de soropositividade traz muita instabilidade à vida das pessoas, tanto para quem vive com o HIV quanto para familiares e amigos. A família nem sempre oferece apoio às pessoas infectadas pelo HIV, por medo do julgamento da sociedade. Situações de rejeição devido à discriminação e ao preconceito, com julgamento moral do membro familiar infectado, também são frequentes.

De acordo com Brito e Rabinovich (2008), a doença pode ter uma ação aglutinadora, resgatando relações anteriormente estremecidas. A despeito de uma união inicial provocada pela doença, sentimentos contraditórios podem ser experimentados pela família. Para esses autores, a possível necessidade de redistribuição de papéis e de responsabilidades entre os membros familiares, assim como mudanças nas rotinas diárias são situações inevitáveis que podem desgastar a vida familiar. Os conflitos emergentes dessas situações dizem respeito ao pouco compromisso e à desigualdade na disponibilidade de recursos emocionais, físicos e materiais, narrados por alguns membros familiares. As famílias mais vulneráveis ao desenvolvimento de crises são aquelas cujos membros vivem consideravelmente distantes uns dos outros, as que têm recursos financeiros mínimos e com histórias de relações turbulentas.

De acordo com Damiano e Ângelo (2001), o choque da descoberta de uma doença na família é muito forte e esse é um momento em que a família pode perder o controle sobre a situação vivida, pois, na maioria das vezes, ela não sabe o que é a doença, desconhece suas consequências, não sabe se existe e qual é o tratamento, nem qual a implicação da doença no cotidiano da família. A família não sabe se conseguirá continuar vivendo com o sofrimento ou se terá condições de ajudar o membro familiar doente.

Neste estudo, alguns sujeitos dos dois grupos analisados, aderentes e não aderentes, relataram bom relacionamento afetivo com os filhos, sendo esse fato mais evidenciado no grupo de aderentes. Apesar do relato de relações afetivas com os filhos, o segredo sobre a condição sorológica persiste com o objetivo de protegê-los do sofrimento:

Não contei. Eu não quero deixar meus meninos com isso na cabeça, de jeito nenhum. As minhas meninas têm os problemas delas com marido, filho, já têm muita coisa pra preocupar comigo. Sobre esse negócio de doença, esse problema não preciso contar pra elas, não (E13, mulher, não aderente).

Eu tenho filhos, um casal. Eu não contei. Eles são muito apegados em mim, principalmente o rapaz. Ele é muito nervoso, qualquer coisa desorienta ele (E26, mulher, aderente).

Outros esconderam sua condição dos filhos por considerar que eles ainda não tinham idade suficiente para entender sua doença:

Eu não tive coragem de falar com ela [filha]. Eu acho que ela é muito pequena, que ela não entende direito, então eu acho que ela vai sair falando (E24, mulher, aderente).

A divulgação do estado sorológico aos filhos e o apoio proveniente dessa divulgação são influenciados, ainda, pela faixa etária dos filhos e seu nível de maturidade, como encontrado também por Ostrom *et al.* (2006). Filhos adultos podem compreender a situação e fornecer suporte instrumental/emocional, enquanto crianças podem não ser capazes de compreender a situação dos pais de forma realista e ainda apresentar reações negativas como medo, preocupação ou raiva, além de possivelmente serem incapazes de manter segredo sobre o estado sorológico dos pais (DELANEY; SEROVICH; LIM, 2009). Devido a isso, muitas vezes, os pais decidem revelar para alguns filhos, mas não a todos e, geralmente, pesam os prós e contras dessa divulgação (OSTROM *et al.*, 2006). Esses dados são demonstrados na fala de E23:

Por um tempo eu escondi porque ele era muito pequeno, achei que ele não ia entender esse tipo de coisa, aí eu esperei ele pegar um tamanhinho, no final do ano passado eu contei pra ele. Na hora, ele chorou um pouco, mas falou que entendia e tal e continuou do mesmo jeito. O pequeno ainda não sabe porque é muito novo, nove anos só, nem entende [...]. Porque vai sair espalhando sem nem saber o que está falando. Quando chegar a hora também ele vai ficar sabendo. Mesmo porque pra se prevenir, né? (E23, mulher, aderente).

O desvelamento do diagnóstico para filhos adultos também propiciou um fortalecimento da relação com maiores demonstrações de afeto e preocupação por parte dos filhos, com ampliação de apoio. Esse aspecto foi relatado de forma mais evidente no grupo de aderentes e demonstra que as famílias que tinham certa estrutura emocional para lidar com as dificuldades conseguiram se reestruturar e intensificar os laços afetivos com o membro familiar infectado pelo HIV:

O mais velho ele é mais largado porque trabalha, não tem muito tempo, entendeu? Mas sempre quando ele vem aqui, ele vai lá em casa: "Oh, pai, você sumiu, como é que você tá?". A minha menina interessa muito, me liga perguntando como é que eu tô, tá sempre procurando entrar em contato com a gente. Essa eu vou te falar, nossa! Preocupa demais comigo! (E16, homem, aderente).

A concordância entre os papéis familiares, a distribuição de poder na família e os padrões de comunicação ajudam a prover sentido, estrutura e continuidade à vida familiar. Assim, os papéis de homem/marido/pai, mulher/esposa/mãe, criança/filho são afetados e transformados em função de novas realidades e desafios familiares (ÂNGELO; BOUSSO, 2001).

Já no grupo de não aderentes, somente E3 relatou receber apoio por parte dos filhos que conheciam sua condição sorológica:

Todos eles [filhos] sabem da minha doença, eles fazem uma torcida pra me ajudar, financeira até, porque eu estou dependendo quase que deles atualmente e nunca tive problemas com eles não. Um bom relacionamento (E3, homem, não aderente).

Quando uma pessoa que vive com HIV revela a alguém sua condição, na maioria das vezes, ela está em busca de apoio. Essa necessidade torna-se imperiosa quando guardar para si é muito pesado e a vontade de poder conversar sobre algo que faz parte de sua vida se faz presente (FERREIRA, 2007). As famílias que conseguem superar e verbalizar seus sentimentos de dor e insegurança podem reagir de forma positiva enfrentando a situação de forma mais confiante. Engajam-se no processo de cuidado, assumem compromisso com a pessoa doente, lutam de todas as maneiras para a manutenção de sua existência, acreditando na vida e alimentando esperanças (SILVEIRA, 2008). Estudo de Lee e Rotheram-Borus (2001) demonstrou que, quando os pais infectados pelo HIV convivem com seus filhos, há um incentivo para a sobrevivência e o autocuidado. De acordo com esses autores, as pessoas infectadas pelo HIV que tinham filhos relatavam maior responsabilidade familiar, sobreviveram por mais tempo e cuidavam melhor de sua saúde. Silva, Waldman e Marconi (2009) apontaram que o instinto de paternidade também é um fator facilitador de adesão.

Esse dado foi ainda encontrado no presente estudo. Alguns aderentes citam os filhos como a principal motivação para seguir corretamente o tratamento, construindo-se metas que são definidas como um desafio ao tempo:

Como eu sou uma pessoa muito centrada e muito equilibrada, eu falei assim: “Já que tá, então eu vou encarar de frente e vou seguir, vamos ver no que vai dar”. Ainda mais como eu já estava com meu menino, eu falei assim: “Por ele eu vou até o fim” (E19, homem, aderente).

Olha, o que me faz tomar os remédios direito é porque eu fico pensando assim: “Meus meninos hoje têm [...] a minha menina tem 10 e o menino tem nove. Eu quero ver eles crescer, casar”. E eu acredito nisso, que eu não vou morrer, que eu vou ver os meus filhos crescer. Todo dia que eu tomo os remédios eu penso só nisso, só nisso. Eu quero ver eles crescer, eu quero ver os meninos bem e não quero parar o tratamento não, vou continuar direitinho (E18, homem, aderente).

Estudo de Sayles *et al.* (2007) encontrou que aqueles sujeitos que conseguiram rever suas relações sociais alcançaram uma nova visão de si mesmos e do sentido da infecção pelo HIV. Muitos sujeitos relataram que redefiniram suas prioridades dando maior ênfase às relações afetivas que davam sentido a sua vida. Isso resultou, frequentemente, num fortalecimento dos laços com filhos, parceiros e familiares próximos e, para alguns, essa clareza sobre a importância dos entes queridos mudou sua vida com o HIV de forma significativa.

4.3.3.3 As interações com parceiros afetivos e sexuais

Tornar-se um casal é uma das tarefas mais complexas e difíceis do ciclo de vida familiar. A visão romantizada dessa transição pode aumentar essa dificuldade, uma vez que todas as pessoas querem ver apenas a felicidade desse período de transição (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

O significado do casamento, na atualidade, é profundamente diferente de seu significado em momento histórico anterior, quando estava firmemente inserido na estrutura econômica e social da sociedade (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Ao analisar a família ocidental, Roudinesco (2003) destaca três importantes períodos caracterizados por diferentes formas de organização familiar. O primeiro se refere à formação da família tradicional, pautada na preocupação da transmissão de um patrimônio. No segundo período, a família passa a ser construída como fruto do amor romântico. E, posteriormente, a família contemporânea ou pós-moderna fundamenta-se no amor e no prazer, com uma característica de atemporalidade, ou seja, a união dura enquanto durar o amor e o prazer.

A mudança do lugar do casamento no ciclo de vida foi drástica. Os homens e as mulheres estão fazendo sexo mais cedo e se casando mais tarde. Uma

proporção crescente de casais está vivendo junto antes do casamento e várias pessoas vivem com vários parceiros antes de resolver se casar (CARTER; McGOLDRICK, 1995).

Se, por um lado, a multiplicidade de formas de relacionamento propiciou maiores possibilidades de se viver plenamente a sexualidade e maior liberdade aos sujeitos para definirem com quem querem viver, por outro lado, criou-se uma nova ilusão do prazer, sendo este a qualquer custo, com relações sexuais que muitas vezes, comportam riscos, como uma gravidez indesejada (LOYOLA, 2003) ou de transmissão de infecções sexualmente transmissíveis entre as quais o HIV/aids (MAKSUD, 2007).

O termo casal, da mesma forma como utilizado em estudo de Maksud (2007, p. 88), não é aqui utilizado como referência ao casamento formal, mas como “vínculo estável, com compromisso ou qualquer forma de arranjo conjugal que privilegie a recorrência ou constância sem exclusividade afetivo-sexual”.

A análise das entrevistas, no que corresponde a essa categoria, apontou subcategorias que dizem respeito às diferenças entre: aqueles que não tinham relacionamento estável no momento do diagnóstico; aqueles que tinham relacionamento estável no momento do diagnóstico. Além disso, será discutido também, as práticas sexuais das pessoas que vivem com HIV antes e após o diagnóstico.

4.3.3.3.1 Pessoas que não tinham relacionamento estável no momento do diagnóstico

Entre aqueles que não se relacionavam com alguém no momento da descoberta do HIV, grande parte dos entrevistados dos dois grupos analisados, aderentes e não aderentes, negou manter relacionamentos afetivos ou sexuais após o diagnóstico:

Não quero saber nada disso mais, Deus me livre! Quando eu sinto vontade, eu me arrumo sozinha, né? Tenho medo de encontrar uma pessoa, às vezes tá pior que eu, com a mesma doença, aquilo render no meu corpo mais. Ou eu passar praquela pessoa. Então eu não sinto vontade assim, de encontrar ninguém não! (E4, mulher, não aderente).

Corroborando com esses dados, Maksud (2007) aponta que os sujeitos soropositivos sem parceiros estáveis podem passar por um período de diminuição

ou ausências de investidas afetivo-sexuais após a descoberta da infecção pelo HIV. No grupo de participantes do presente estudo, ficou claro que as mulheres entrevistadas, em tratamento no serviço de saúde, apresentam tendência a abandonar as relações sexuais, afirmando não quererem mais “saber de sexo”. Elas falam do medo de transmitir o vírus para outra pessoa e também, do medo de se expor e de ser rejeitada.

O motivo central apontado pelas entrevistadas por não terem se envolvido em novos relacionamentos amorosos não está presente na argumentação dos homens.

Estes, em sua maioria, mantêm atividade sexual com parceiro(a)s fixo(a)s, e os que decidiram não se envolver mais com ninguém têm o mesmo argumento das mulheres, no que se refere ao medo de se expor e ser rejeitado.

O medo da transmissibilidade do vírus está sintetizado nos seguintes depoimentos:

Não tenho mais. Já tem mais de um ano que eu estou sozinha mesmo. Eu tenho medo de transmitir pra outra pessoa. Tem um ex-namorado meu que queria voltar, mas eu não tenho coragem de voltar pra ele não (E8, mulher, não aderente).

Eu fiz um protesto, falei que namorado eu não queria mais. Não arrumei namorado mais e fico sozinha daí pra frente. O que eu não quero pra mim eu não quero pro outro. Então se eu tenho e o outro companheiro não tem, eu vou passar HIV pra ele, será um pecado muito grande. Aí que Deus vai me castigar mesmo. Então, eu não quero. Então, se eu tenho, deixa só eu ter e deixa eles ficar com as pessoas que não têm (E25, mulher, aderente).

A decisão de não se envolver afetivamente com alguém a se expor a possível rejeição ou colocar em risco o sigilo sobre o estado sorológico se tiver que revelar seu diagnóstico a um novo parceiro afetivo está exemplificado nas seguintes sequências:

Não tenho relacionamento com ninguém, a partir desse dia, nunca me interessei mais, porque o que eu não quero pra mim, eu não quero pra ninguém, então eu não vou fazer isso. Porque eu não acho certo, né? A gente fica sem liberdade. Eu acho também que é uma traição. Eu não vou chegar, se eu arrumar uma pessoa, eu não vou ter coragem de falar com ele que eu tenho isso. Eu não vou querer enganar ele, né? Então eu prefiro ficar do jeito que eu tô do que passar pra alguém (E13, mulher, não aderente).

Não, com ninguém. Quando eu penso nisso, eu penso: “Nem! Não vale a pena não”. Ah, eu penso em tudo, aí eu prefiro não ter ninguém! Não! Não quero contar, e não quero me expor também não! (E26, mulher, aderente).

Nesse sentido, Sayles *et al.* (2007) apontam que, para alguns, o medo da rejeição consequente do estigma associado à doença é tão grande que algumas

pessoas optam em não se envolver em novos relacionamentos íntimos. Dentro desse contexto, o entrevistado E16 ressalta que, caso se envolvesse em um novo relacionamento conjugal, optaria por se relacionar com parceira que também fosse soropositiva para o HIV:

Eu não tive não. Ah, eu não consegui. Porque assim, eu tinha que arrumar uma pessoa que tivesse a mesma coisa que eu. No meu entender. Porque, pode arrumar uma pessoa diferente, mas aí vem a barreira, você vai ter que falar: "Olha, eu sou assim [...]". Aí, como é que vai ficar a cabeça da pessoa? Como é que ela vai reagir? Então eu fico pensando nisso tudo. Eu fico pensando assim: "Ah! É melhor eu ficar quieto no meu canto!" (E16, homem, aderente).

Essa narrativa traduz a representação de que existe diferença entre pessoas soropositivas e soronegativas para HIV no que se refere aos direitos, sendo que o relacionamento de pessoas com a mesma situação sorológica reduz o risco de rejeição, de exposição do segredo sobre o diagnóstico a terceiros, além de diminuir a preocupação da exposição do parceiro ao vírus HIV.

O depoimento de E3 traduz as dificuldades inerentes à possibilidade de se envolver em um novo relacionamento e relata que somente revelou sua condição sorológica a uma parceira após o diagnóstico quando soube que ela também era soropositiva:

Toda vez que eu vou conhecer uma mulher, quando tem algum interesse sexual, né, já atrapalha um pouco [...]. Igual uma namorada que eu vou arrumar, aí o que vem na minha cabeça, a primeira coisa é isso, que tem que usar camisinha, tem que contar pra ela ou não. Eu só falei uma vez, porque a pessoa tinha também e ela abriu pra mim, eu falei e aí tudo bem (E3, homem, não aderente).

Da mesma forma como encontrado neste estudo, Maksud (2007) aponta que os sujeitos não comprometidos conjugalmente costumam considerar que novos relacionamentos só devem ser estabelecidos com pessoas também soropositivas. O imaginário, nesse caso, esboça-se em torno de uma construção de preconceito, por se tratar de um "igual" sem ameaça de aquisição do vírus.

Dentre aqueles entrevistados que se envolveram em novos relacionamentos, alguns optaram por não revelar seu estado sorológico aos novos parceiros, o que demonstra que essas interações se encontram mais próximas do polo da desconfiança (PETITAT, 1998):

Eu comecei a namorar já tinha muito tempo que eu estava com o HIV. Eu já fazia tratamento, só que eu não tinha falado pra ele. Você nunca fala pro namorado que você tem o HIV. Tem gente que fala, eu não falo. Eu já estou fazendo tratamento, eu não vou falar, é bobagem (E11, homem, não aderente).

Porém, mesmo não revelando seu diagnóstico em novos relacionamentos, existe a preocupação do sexo seguro, sendo considerada importante a prevenção “do outro”:

Eu tive novos relacionamentos, mas aí mesmo por opção, prevenia. Quer dizer, eu não me prevenia, mas prevenia o outro. Eu tive um relacionamento de um ano e pouco com um rapaz, mantido através de preservativo [...]. Não senti liberdade para contar. Eu acho que a pessoa teria que me transmitir muita confiança pra tal. Porque eu sei de mim, mas não sei do outro, qual o procedimento do outro em relação a isso [...]. É uma pessoa que aparentemente não infectou-se porque a gente sempre usou preservativo em nossas relações sexuais (E14, homem, aderente).

Da mesma forma como encontrado neste estudo, Maksud (2007) aponta que os temores da discriminação e rejeição podem conduzir à opção de não revelar seu diagnóstico para parceiros. Nesse caso, são comuns estratégias de ocultamento da soropositividade como a não ingestão de medicamentos diante dos outros.

Entre os entrevistados que revelaram seu diagnóstico a novos parceiros ao iniciar um novo relacionamento, havia demonstração de preocupação com a prevenção do parceiro. As relações sexuais passaram a ser pautadas no uso do preservativo e na realização de exames sorológicos constantes para monitorar o parceiro com relação à transmissão do vírus:

No começo, eu expliquei pra ela, expus, e sempre tive a preocupação de usar preservativo. Mesmo assim, sempre eu pedia a ela pra fazer uns exames, ela fazia e nunca deu nada não, Graças a Deus! (E9, homem, não aderente).

No grupo de não aderentes, houve aqueles que relataram que, após revelar sua condição sorológica ao parceiro, houve a ruptura da relação:

Quando eu fiquei sabendo que eu era soropositivo eu cheguei em casa e entreguei uma cesta básica pra ela, entrei, sentei na cama. Aí ela falou assim: “O quê que eu vou fazer com um homem doente dentro de casa?”. Aí eu falei assim: “Nada, uai”. Arrumei minhas coisas e arrumei um cômodo pra mim morar lá perto (E6, homem, não aderente).

No caso de E7, a revelação do diagnóstico além de ter ocasionado a ruptura do relacionamento, ainda o expôs ao estigma e à discriminação por parte do parceiro:

No final do ano passado, eu conheci uma pessoa e gostei muito da pessoa. E eu me senti na obrigação de falar pra ela [...]. Depois que eu falei que eu tinha o problema, a nossa relação mudou completamente. Toda vez que a gente se encontrava eram brigas, ofensas, agressões e aí acabou. Acabou porque a pessoa, eu lembro no dia que a gente discutiu, uma das últimas vezes, eu falei pra ele assim: “Você está pegando tudo o que eu sinto por você e tá jogando no lixo”. Aí, a pessoa falou comigo assim: “Você já jogou nossa relação no lixo há muito tempo, no dia que você contraiu essa nojeira que está dentro de você”. Então foi algo muito forte pra mim aquele momento. Então eu passei essa experiência que foi puro preconceito (E7, homem, não aderente).

De acordo com Felisberto (2009), Freitas (1998b) e Maksud (2009), a revelação da soropositividade ao parceiro coloca em jogo a continuidade ou a ruptura do relacionamento conjugal. Segundo os autores, as condições que levaram à infecção pelo HIV tornam-se objeto de diálogo, mas, em geral, permeado de acusações e dúvidas quanto à conduta sexual do parceiro.

4.3.3.3.2 Pessoas que tinham relacionamento estável no momento do diagnóstico

No grupo de pessoas que já mantinham um relacionamento estável no momento do diagnóstico, todos os sujeitos revelaram seu diagnóstico ao parceiro:

Quando eu descobri, eu contei só pra ela, pra minha esposa. Tive que contar, né? Como que eu ia viver escondendo? (E20, homem, aderente).

O motivo para a revelação ao parceiro, muitas vezes, foi a necessidade de protegê-lo do adoecimento ou de se proteger de futuras reações negativas provenientes de um desvelamento brutal, como demonstrado nas falas abaixo:

Eu só falei pra minha mulher mesmo, mais ninguém. Aí eu mandei ela fazer o exame porque quando eu vim saber isso eu já estava com ela há três anos. Ela fez e o dela não deu nada não (E12, homem, não aderente).

Só a minha noiva sabe. Ela me conheceu e gostou de mim, só que eu falei com ela: “Eu tenho um probleminha que eu tenho que te contar”. Abri o verbo. E se, mais pra frente, a pessoa quiser separar? É pior, né? Eu também não insisti não. Deixei por conta dela. E ela optou por continuar o relacionamento. Mesmo assim, eu mando fazer exame sempre (E15, homem, aderente).

Corroborando com esses dados, Rice *et al.* (2009) encontraram, em seu estudo, que o tipo de relação com maiores índices de divulgação se referiu às relações com cônjuges ou parceiros sexuais. Segundo esses autores, o cônjuge/parceiro sexual ocupa um papel social na vida dos infectados pelo HIV que

suscita a necessidade de proteção contra a doença; esse fato pode levar à ideia de que eles têm o direito de saber de seu diagnóstico para conhecer seu risco potencial.

Após a revelação do diagnóstico, foram encontrados relatos de crises e conflitos conjugais seguidos por um período de aceitação e apoio:

A primeira impressão que ela [esposa] teve, ela ficou desesperada. Ela falou assim que eu deveria ter usado preservativo lá fora. E agora eu preciso usar com ela. Mas aí depois ela entendeu. Aí depois ela conversou comigo, falou que ela ia me dar força, que ela ia ficar comigo, que ela não ia me abandonar (E18, homem, aderente).

Minha esposa teve um baque muito grande quando ela ficou sabendo, mas ela falou: “Eu vou te ajudar, vou te dar apoio”. Tem um relacionamento tranquilo, né, apesar desse problema de saúde, mas assim, atrito, brigas, discussão a gente não tem não. Teve problemas na época, né? Em 95, quando ela descobriu, mas agora ela me dá muito apoio, me dá suporte, me ajuda muito (E17, homem, aderente).

De acordo com Maksud (2007), o curso afetivo-sexual do relacionamento é alterado substantivamente com a incorporação de uma “carreira moral soropositiva”. A revelação da soropositividade aciona elementos de tensão anteriormente existentes. Nesse momento, está em jogo a continuidade ou a ruptura da unidade casal já estabelecida. De acordo com Freitas (1998a), a conjugalidade define lógicas interativas que pré-existem às doenças e que sofrem rupturas com a sua descoberta, mas que se recompõem com o tempo. Essa autora ressalta que a infecção pelo HIV/aids parece ser um revelador dessas lógicas e que os cônjuges que decidem continuar juntos se reorganizam aceitando a revelação, escolhendo, de maneira mais ou menos consciente, as diversas formas de segredo, escondendo ou mostrando pensamentos e sentimentos.

A confirmação do diagnóstico no outro cônjuge, no caso de casal soroconcordante, pode levar a atritos, desconfianças e acusações mútuas. O depoimento de E23 demonstrou que a revelação do diagnóstico em um dos cônjuges gerou desconfiança no relacionamento, levantando-se suspeita sobre a forma de infecção do parceiro e a fidelidade no seio do casal.

No início foi pior, né? Ele [marido] começou a me tratar muito mal, falava que era eu que tinha colocado nele. Só que eu não tinha o que responder pra ele, porque eu não sabia se era eu, ou se era ele, não tem como saber. Agora, a gente não fala mais sobre o assunto, mas o nosso relacionamento [agora] está bom. A gente, tudo o que faz, faz junto, onde um vai, o outro vai. O relacionamento é bom (E23, mulher, aderente).

Nesse mesmo sentido, Maksud (2007) aponta que, muitas vezes, a notícia sobre a condição sorológica do parceiro gera um impacto negativo sobre o casal, a ponto de um dos parceiros ser acusado de responsável pela transmissão do vírus. Revelar a soropositividade implica discutir temas muito íntimos. Nesse sentido, a revelação da condição sorológica pode envolver a ruptura de relacionamentos estáveis, a revelação de práticas não publicizadas como a homossexualidade ou a bissexualidade, o uso de drogas, sexo pago ou profissional, relação extraconjugal e multiplicidade de parceiros. Por outro lado, a revelação também pode confirmar a união entre os pares, seja pela manutenção do que é considerado sentimento amoroso, seja pela afirmação de laços de cuidado, solidariedade, seja pela construção de um amor altruísta.

Nesse estudo, estavam presentes relatos de apoio para a vivência do HIV e relação afetiva com o parceiro após a descoberta da soropositividade, mais evidentes no grupo de aderentes ao tratamento:

Nós dois, somos assim [...]. Primeiramente, nós somos amigos um do outro. Fazemos tratamento aqui no mesmo lugar, tomamos o mesmo medicamento. Então, eu não deixo ele esquecer de tomar o medicamento, estou sempre cobrando. Então, é assim, é um ajudando o outro. Nesse sentido, é muito tranquilo um com o outro (E19, homem, aderente).

Logo em seguida que eu descobri o dele, eu já fui fazer exame. O médico praticamente me intimou pra fazer. E antes de fazer meu exame eu falei: "Independente do que acontecer eu sou sua esposa. Eu casei com você pra ficar com você no amor e na dor". Na hora eu falei pra ele que eu ia ficar com ele, independente do que fosse, eu amava ele. E amo ele. Meu marido e minha família são tudo pra mim (E24, mulher, aderente).

A aceitação e a opção pela continuidade do relacionamento fazem com que o parceiro passe a ter um significado importante na vida do sujeito que vive com o HIV e frequentemente há um reforço no vínculo conjugal, fazendo com que o parceiro se torne um apoio importante no contexto de vida do sujeito infectado pelo HIV (BROU *et al.*, 2007; FELISBERTO, 2009; FREITAS, 1998b; MAKSUD, 2009).

4.3.3.3 Práticas sexuais de pessoas que vivem com HIV/aids

No que se refere às práticas sexuais antes do diagnóstico, muitos entrevistados relataram que não faziam uso de preservativo, ou o faziam de forma esporádica, tanto nas relações ocasionais como com parceiro estável, antes do diagnóstico:

Nessa época, às vezes eu usava, às vezes não. Porque você olha pra uma moça assim sadia, bonita, linda, maravilhosa, você não vai adivinhar que ela tem alguma coisa, né? (E15, homem, aderente).

Alguns assumiram que nunca tinham feito uso do preservativo em suas relações sexuais, antes de se saber infectado pelo HIV. Nesse grupo se destacam as pessoas mais idosas, acima de 60 anos de idade, e aqueles que iniciaram a vida sexual em uma época onde não existia o perigo da infecção pelo HIV e, por terem pouco conhecimento ou desprezarem o risco das outras infecções sexualmente transmissíveis, não adquiriram o hábito de usá-lo.

Olha, essa questão do preservativo, depois de certo tempo é que foi feito mais propaganda, que o pessoal passou a usar mais. Mas na época que eu tinha meus 30 e poucos anos, 40 anos, o pessoal nem conhecia, eu nunca usei não (E3, homem, não aderente).

Além disso, algumas pessoas relatam que, antes de ser infectadas, nunca foram orientadas sobre o uso do preservativo:

Não, nunca usava, porque eu nunca ouvia ninguém nem falar de preservativo. Eu acho que ninguém ligava pra isso, “coisava” lá e tal. Então eu não posso falar que eu usava porque eu não usava (E4, mulher, não aderente).

Corroborando com esses dados, Toledo *et al.* (2010) apontam que pessoas mais velhas não foram orientadas quando jovens sobre o uso do preservativo e não se veem vulneráveis à infecção. Araújo *et al.* (2007) e Brasileiro e Freitas (2006) ressaltam a existência de um tabu sobre sexualidade na terceira idade. Devido a uma falsa representação de que pessoas idosas não fazem sexo e não usam drogas, poucas campanhas de prevenção são dirigidas a essa população e essas pessoas são pouco informadas sobre o HIV e pouco conscientes das formas de prevenção (ARAÚJO *et al.*, 2007; BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Nesse contexto, destaca-se, ainda, que o uso do preservativo, antes do diagnóstico, também foi pouco frequente no grupo de mulheres em relacionamento estável antes da descoberta da soropositividade. O motivo apontado para a pouca frequência do uso foi por acreditarem não se encontrar em risco para infecções sexualmente transmissíveis, incluindo o HIV/aids, como destacado no depoimento da entrevistada:

Antes da doença eu não ligava pra nada. Eu não usava e não ligava, achava que nunca ia acontecer nada comigo (E23, mulher, casada, aderente).

Ao nos remetermos à vulnerabilidade de mulheres que culmina na infecção pelo HIV, observamos valores tradicionais como a concepção inicial de uma proteção que estaria estabelecida nos relacionamentos estáveis, o que a epidemiologia tem mostrado que persiste, considerando o aumento do número de mulheres em relacionamento fixo com único parceiro infectados nos últimos anos (BRASIL, 2009). Implicitamente, pode-se notar que a concepção de “grupos de risco” definidos no início da epidemia permanece presente, trazendo a ideia de invulnerabilidade, uma vez que mulheres em relacionamentos estáveis estão fora dos chamados “grupos de risco” (MALISKA; SOUZA; SILVA, 2007).

Após a infecção pelo HIV, o uso do preservativo passa a ser recomendado pelos profissionais de saúde como uma prática de cuidado, seja para prevenir a transmissão do vírus para o parceiro soronegativo, ou a reinfecção com cepas mais resistentes de vírus, seja para prevenir outras infecções sexualmente transmissíveis (MALISKA; SOUZA; SILVA, 2007). Nas práticas sexuais após o diagnóstico, a maioria dos entrevistados que relataram ter tido algum relacionamento, independente de estar em relação afetiva estável ou ocasional, afirmam fazer uso do preservativo em todas as relações sexuais:

Não tenho mais nenhum tipo de relacionamento sem preservativo. Eu acho que o preservativo é essencial usar, tem que usar mesmo (E3, homem, não aderente).

Esse dado é condizente com o encontrado em estudo de Souza, Gomes e Leandro (2008) que apontou que sujeitos infectados pelo HIV fazem uso do preservativo rotineiramente em suas relações sexuais, mas fatores de caráter específico do indivíduo ou de cunho sociopolítico dificultam seu uso de forma geral. Dentre os fatores apontados por esses autores como dificultadores do uso do preservativo masculino na prática sexual, encontram-se: a alteração da sensação de prazer, o desconforto associado ao uso, déficit de conhecimento da importância do uso e dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Nesse contexto, E2, casado, esposa soroconcordante, ressalta que, apesar das dificuldades encontradas na adaptação ao uso do preservativo, é possível superar essas dificuldades e fazer uso frequente:

Desde que eu comecei o tratamento, eu nunca deixei de usar. Sempre eu pego e ela [esposa] pega também. No princípio, estranha, aí depois fica normal (E2, homem, não aderente).

Entretanto, mesmo fazendo uso frequente do preservativo, alguns entrevistados que estavam em relacionamentos estáveis, fazem uso com desconfiança sobre sua segurança e relatam medo de transmitir o vírus para os parceiros:

A gente pega preservativo. Eu pego aqui e ela pega aquele lá do Posto de Saúde, a camisinha da mulher. Ela usa a camisinha da mulher e eu uso o preservativo. A médica disse que nem precisa disso. Mas aí eu fico com medo, né? (E18, homem, aderente).

Eu estou noivo. Com ela, eu uso porque ela não tem [o vírus], então tem que usar. Mas sei lá, esse trem é meio de veneta, mesmo a gente usando preservativo costuma dar uma zebra danada, né? (E15, homem, aderente).

A insegurança e o medo de infectar os parceiros podem ser tão presentes, que alguns entrevistados que tinham relacionamento estável optaram por se abster de relações. No caso de E17, ele é casado e relata boa relação com a esposa que é sorodiscordante, mas assume que, desde que descobriu sua soropositividade, não manteve mais relações sexuais por medo de transmitir o vírus, já que não confia na eficácia do preservativo:

A gente, entre aspas, a gente tá como se fosse irmão, né? Eu nem procuro ela [a esposa] pra isso. Por mais que tenha preservativo, eu fico com preocupação. E se, de repente, usar preservativo e acontecer alguma coisa e eu transmitir pra ela? (E17, homem, aderente).

O processo de adaptação técnica ao risco da doença contém emoções, dúvidas ou resistências. O medo da contaminação e da transmissão do vírus para o parceiro sorodiscordante se faz presente (MAKSUD, 2007). Até o momento, o uso sistemático e consistente de preservativo é a única maneira de prevenir a transmissão sexual do vírus HIV. No caso do preservativo masculino, a eficácia é de 85% a 95% na proteção da gravidez, além de comprovada eficácia laboratorial na prevenção da transmissão sexual do HIV e de outras infecções sexualmente transmissíveis (IST). Entretanto, a desconfiança no preservativo por casais sorodiscordantes está relacionada ao fato de que, mesmo tendo alta eficácia e sendo o único método de barreira que protege contra as IST, entre elas o HIV, não é totalmente seguro. Falhas e acidentes em seu uso podem ocorrer durante o ato sexual, reforçando ainda mais a desconfiança.

O uso impróprio ou falhas no produto têm sido apontados como fatores que diminuem sua eficácia. Isso evidencia a necessidade de espaços diferenciados nos serviços de saúde para atendimento integral do casal, com abordagem na

prevenção e, em casos de acidentes, com a identificação de barreiras e obstáculos para a prática de sexo seguro, enfatizando o uso correto dos métodos de barreira, a fim de evitar acidentes, como a ruptura do preservativo (REIS; GIR, 2005).

Do total de entrevistados, dois assumiram não fazer uso do preservativo, mesmo após a descoberta do diagnóstico. Eram do grupo de não aderentes à TARV. E12 justificou o não uso do preservativo relatando que avisa às parceiras de sua condição sorológica, deixando a elas a escolha de se relacionar ou não com ele:

Eu não uso, quero deixar bem claro. Mas também não contamina ninguém. Se eu estiver na rua e alguma mulher se engraçar comigo, eu simplesmente falo pra ela, não minto. Aviso pra ela que sou portador do vírus do HIV. Se ela quiser ter relações comigo, tudo bem (E12, homem, não aderente).

Já E4 relata que o parceiro não aceita fazer uso do preservativo:

Eu levo as camisinhas daqui, de boba. Ele fala: “Não, não quero não”. E joga pra lá na minha cara. Depois torna a me procurar e fica desse jeito: “Você tá arrumando homem na rua?”. Ele disse que ele não é mineiro não, que ele não pega essa doença não. E não deixa examinar de jeito nenhum (E4, mulher, não aderente).

Maliska, Souza e Silva (2007) apontam que os parceiros sexuais agem conforme os modelos e regras de conduta orientadas por estereótipos da sexualidade de cada época e cada cultura. Nosso estudo mostra que as trajetórias de vida incluem questões sociais, mas também psicológicas, que estruturam o sujeito para posturas em face da sexualidade e que podem impeli-lo ao risco ou negá-lo como existente. A adesão ao preservativo pelas pessoas infectadas pelo HIV parece enquadrar-se mais em uma decisão individual, esclarecida, tomada por pessoas que têm um substrato psicossocial de afeto positivo, de cuidado consigo e com o outro, além da base cultural que opera as representações e valores dos sujeitos sobre a atividade sexual.

A América Latina tem como característica uma cultura sexual marcada pela “cultura do machismo”, que implica em estabelecer relações de poder entre homens e mulheres, contrastando o domínio da masculinidade e a submissão da feminilidade. Apesar das mudanças conquistadas por movimentos feministas nas últimas décadas nos sistemas de significados sexuais especialmente entre as classes média e alta, e entre as camadas menos favorecidas, a sexualidade ainda é submetida a modelos tradicionais, em que o peso e o poder do machismo continuam comandando as relações sexuais (MALISKA; SOUZA; SILVA, 2007).

O uso do preservativo em todas as relações é uma condição necessária para evitar a transmissão do HIV; entretanto, concepções negativas e de resistência dos homens ao uso do preservativo constituem-se em importante aspecto de vulnerabilidade das parceiras soronegativas. O uso do preservativo masculino depende da decisão do parceiro em utilizá-lo. A mulher que deseja fazer uso desse método como medida de prevenção precisa negociar o uso com o parceiro e, muitas vezes, se depara com sua resistência em utilizá-lo. O uso do preservativo feminino pode se constituir em alternativa para mulheres que esbarram na resistência do parceiro. Os profissionais de saúde devem estar cientes das dificuldades de cunho emocional e cultural que interferem nas práticas de sexo seguro e considerar as diferenças dos papéis de gênero que tornam homens e mulheres vulneráveis, considerando não apenas a vulnerabilidade individual, mas também a social (REIS; GIR, 2005; VALADARES *et al.* 2010).

4.3.4 Categoria: Suporte social

O ser humano tem necessidade de viver vinculado a outros em função de sua sociabilidade. Desde os primórdios, o homem nunca viveu isolado e sim, de forma coletiva (SILVEIRA, 2008).

Para Sluzki (1997), as redes sociais são formadas pelo conjunto de pessoas que interagem com o indivíduo em sua realidade social cotidiana. É uma estrutura social que inclui todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, escolares, de inserção comunitária e de práticas sociais.

O suporte social fornecido pelas redes evidencia os aspectos positivos das relações sociais, como compartilhamento de informações, auxílio em momentos de crise e presença em eventos sociais. Em uma situação de doença, a disponibilidade do suporte social aumenta a vontade de viver e a autoestima da pessoa doente (SLUZKI, 1997).

Rede social se refere, portanto, ao grupo de pessoas com quem o indivíduo tem algum vínculo, incluindo os relacionamentos próximos ou formais. Já suporte social refere-se a ter alguém com quem contar, resultando em efeitos emocionais e comportamentais positivos, sendo, portanto uma troca na qual as duas partes são beneficiadas. Assim, é possível que a pessoa tenha uma rede social e não receba suporte dessa rede (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008).

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008a), existem duas modalidades de suporte social: o afetivo ou emocional e o operacional ou instrumental. O primeiro envolve ações como prover atenção, companhia e escuta enquanto o segundo abarca ações concretas e operacionais do cotidiano como o auxílio em tarefas domésticas ou em aspectos práticos do tratamento como buscar medicamentos, acompanhar em consultas e exames. Neste tópico, avalia-se o tipo de suporte recebido pelas pessoas infectadas pelo HIV, aderentes e não aderentes, proveniente de sua rede social.

4.3.4.1 Não aderentes e suporte social

No grupo dos não aderentes quando existia o suporte, o tipo de suporte mais relatado foi o suporte instrumental. Esse é ofertado por membros da rede social, geralmente familiar, em momentos de piora do estado de saúde, no acompanhamento de consultas e internações, ou em situações de desemprego e de dificuldades financeiras:

Tem a minha neta agora que está me ajudando. Vem aqui, todo canto ela vai comigo. Tem dia que eu falo: “Não, não precisa vir comigo não, eu vou sozinha!”. Mas aí, eu vejo que estou passando mal, aí ela vem (E4, mulher, não aderente).

O que mais preocupa comigo é o irmão abaixo de mim. Ele é que vem comigo, que olha as minhas coisas, o que eu precisar, ele vai comigo (E5, homem, não aderente).

Foi o meu pai que foi atrás de médico pra mim, tipo assim, a urgência da situação naquele momento se mostrou, fiquei completamente debilitado, perdi peso, tive que parar de trabalhar e eles, meu pai que correu atrás com minha mãe, minhas irmãs (E7, homem, não aderente).

Meu irmão caçula ele está sempre me perguntando. Na época que eu estava internado ele é que veio aqui buscar remédio pra mim (E11, homem, não aderente).

Estudo realizado por Gonzalez *et al.* (2004) revelou que a qualidade do suporte social recebido por pessoas que vivem com HIV/aids pode estar associada com maior adesão ao tratamento, além de possibilidade de uma menor ocorrência de sintomas depressivos. O suporte instrumental implica o apoio em assuntos domésticos e operacionais do tratamento e é facilitado pela proximidade espacial entre o provedor e o que recebe o suporte (SEIDL; ZANNON; TRÓCCOLI, 2005).

Remor (2002b) ressaltam que, à medida que a enfermidade avança, há uma diminuição no número de membros que compõem a rede social; entretanto, o suporte instrumental melhora com o progresso da infecção. Esse fato pode explicar os relatos de suporte instrumental encontrados no grupo de não aderentes deste estudo, pois foi nesse grupo onde foram encontrados os maiores relatos de comorbidades e hospitalizações. Nesse caso, o suporte instrumental recebido por esse grupo estava relacionado à ajuda financeira e à divisão de responsabilidades por familiares em momentos de doença e urgências, como em qualquer outro adoecimento.

Alguns não aderentes referem receber apoio emocional. Esse apoio foi ofertado por amigos em momentos específicos, como no momento do diagnóstico e em momentos de piora do estado de saúde, como explicitado na fala de E7:

Eu tive todo o apoio deles [amigos] quando eu tive o problema. Eles ficaram mais preocupados comigo do que a minha família, no início. Teve amigos meus aqui que tirou folga do trabalho pra ir lá onde eu estava em outro estado pra ver como é que eu estava indo. Teve amigos meus que pagou hotel nas montanhas pra gente passar final de semana, que achava que eu ia desistir da vida, que eu iria morrer, ficar deprimido (E7, homem, não aderente).

O apoio emocional envolve ações como prover atenção, companhia e escuta. Além disso, possibilita também a discussão sobre o estigma e facilita o engajamento das pessoas que vivem com HIV/aids nas atividades sociais e em seu tratamento (BRASIL, 2008a; CHA *et al.*, 2008).

Nesse grupo de não aderentes não foram encontrados relatos de suporte emocional oferecido no cotidiano da vivência da soropositividade por pessoas próximas que compartilhavam o conhecimento do estado sorológico.

Alguns, por não ter a quem recorrer, buscavam por suporte espiritual para alívio de angústias e sofrimentos:

Eu já fui até na Igreja, fiz campanha. Eu fiz campanha durante sete quartas-feiras, sabe? Aí um homem lá falou que tinha aids e que foi curado. Eu fiquei alegre, menina. Eu falei: "Se ele curou, eu também vou curar" (E8, mulher, não aderente).

Logo no início, eu fui lá confessar, falei com o padre: "Será que é castigo?". Também fui a outra igreja. Aí, a pastora, eu falei pra ela. Depois ela falou comigo: "Ó, quer saber, você não tá com isso mais não, você tá curada. Se você tem fé em Deus, se existe um Deus no céu, um Deus no mundo, um Deus com nós, então, ocê tá curada" (E13, mulher, não aderente).

A falta de apoio social e o sentimento de solidão são barreiras importantes para a adesão à TARV, podendo levar à desmotivação com o tratamento (VANABLE *et al.*, 2006) e facilitando a procura de tratamentos alternativos ou levar à crença da cura pela fé, o que aumenta as dificuldades de aderir ou leva ao abandono do tratamento (ROURA *et al.*, 2009), dados condizentes com os encontrados neste estudo.

Chama a atenção os não aderentes que não recebem nenhum tipo de suporte de membros da rede social:

Ah, assim, no momento, te falar assim, com quem que eu conto, é muito difícil, muito difícil [...] (E10, homem, não aderente).

Só Deus mesmo [que ajuda]. Atualmente vivo sozinho. Não tenho pai, não tenho mãe, não tenho irmão. Tenho uns parentes que ninguém se comunica, cada um por si (E9, homem, não aderente).

Entre os entrevistados não aderentes que não recebiam suporte social, há aqueles que justificam esse fato por não terem revelado a situação para membros de sua rede social, o que os levou ao isolamento e à solidão:

O médico falou comigo isso: “Você precisa arrumar alguém de confiança porque quando a senhora não puder vir pegar os remédios tem que ter alguém pra pegar procê”. Eu falei: “Nunca vou precisar de ninguém pra mim. Se chegar o ponto que eu não consigo pegar eu vou dar um jeito”. Eu não quero meus meninos com isso na cabeça, de jeito nenhum. A assistente social me perguntou: “Como é que você consegue? Esse tempo todo sem contar [...]” (E13, mulher, não aderente).

Não conto com eles [família] pra nada. Não têm dinheiro. São pobre. Eu tenho vontade de contar pro meu irmão. Ele é gente boa, legal comigo. Mas também ele não pode me ajudar com nada. Se eu contar pra ele, eu tenho medo dele contar pra alguém, sabe? Às vezes ele vai contar pra esposa, né? Porque ele não vai deixar de contar pra esposa. A esposa dele vai e conta pra outra pessoa, entendeu? (E8, mulher, não aderente).

Identificou-se ainda que tais pessoas trazem consigo uma experiência social de falta de confiança nos outros, de abandonos e sofrimentos ao longo da vida que não favorecem em nada se abrirem, falar de suas dificuldades, pedir ajuda ou expressar sentimentos. Pessoas que vivem com HIV/aids comumente experimentam a solidão, a falta de aceitação e o medo da divulgação de sua situação a pessoas da sua rede social. O estigma e o preconceito são comuns e podem ser barreiras significativas ao acesso a cuidados de saúde adequados, bem como apoio emocional e instrumental por membros familiares (MAJUMDAR; MAZALENI, 2010).

4.3.4.2 Aderentes e suporte social

No grupo de aderentes, foram encontrados relatos de suporte emocional em relação ao cotidiano da soropositividade. Esse suporte é comumente oferecido por pessoas que compartilham o conhecimento do estado sorológico. Membros da família nuclear que convivem com o sujeito que vive com HIV foram os principais fornecedores desse tipo de suporte:

Minha esposa não me abandonou. Minha família, meus pais, eu abri pra eles que eu tô infectado. Eles falou comigo que se depender deles que eles vão ficar sempre comigo, não vão me abandonar e que tudo que puder fazer pra me ajudar, vai me ajudar. E a minha família me acolheu. Eu não imaginava que eu tinha uma família porque antigamente eu achava que eles não gostavam de mim, mas hoje, eu chego na casa dos meus pais, das minhas tias, precisa ver o carinho que eles têm comigo. Parece que o amor que tinham antes, eles não demonstravam, agora eles ficam com o maior amor e carinho comigo. E aquilo ali eu vi que a minha família tá comigo! (E18, homem, aderente).

Tenho um relacionamento tranquilo apesar desse problema de saúde. Ela [esposa] me dá muito apoio, me dá suporte, me ajuda muito! (E17, homem, aderente).

Pessoas que vivem com HIV/aids podem ter uma tendência a sofrer de depressão, muitas vezes caracterizada por uma perda da satisfação, tristeza, sentimentos de culpa e aversão. Entretanto, as que relatam um alto grau de integração na comunidade e família tendem a ser mais esperançosas com o prognóstico e tratamento e mais satisfeitas com a assistência que lhes é prestada (MAJUMDAR; MAZALENI, 2010).

Seidl, Zannon e Tróccoli (2005) também encontraram que pessoas infectadas pelo HIV que referiam maior disponibilidade e satisfação com o suporte emocional apresentavam melhores condições de funcionamento cognitivo, afetivo e das relações sociais e maior satisfação com esses aspectos interativos.

De acordo com Remor (2002b), a possibilidade de pessoas infectadas pelo HIV expressarem suas emoções de maneira clara e aberta com pessoas de seu entorno facilita o desenvolvimento de recursos pessoais para que se possa trabalhar o desenvolvimento de apoio emocional e afetivo nas relações.

Considerações finais

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho surgiu da necessidade de compreender aspectos psicossociais relacionados à rede de suporte social de pessoas infectadas pelo HIV/aids, a vivência desses sujeitos após a infecção e sua influência na adesão ao tratamento antirretroviral.

A abordagem teórico-metodológica utilizada nesta investigação possibilitou a compreensão do significado dessas vivências, à medida que foi analisada a interação entre os sujeitos envolvidos, suas famílias, e a oferta de suporte social proveniente dessas interações e sua influência no enfrentamento da soropositividade e na motivação para aderir ou não ao tratamento antirretroviral.

Este estudo evidenciou a complexidade de vida desses sujeitos e os resultados afirmam, junto com outros já realizados, citados anteriormente, a existência de forte sentimento de solidão e o estigma experimentado pelas pessoas que vivem com HIV/aids.

O segredo sobre a condição sorológica está no centro da vivência das pessoas com HIV/aids, tanto aderentes como não aderentes do tratamento, e exprime o sentimento de insegurança que permeia suas vidas, seja por medo do estigma e da discriminação socialmente relacionados à doença ou como forma de proteger os entes queridos do sofrimento decorrente do medo da perda ou do preconceito social.

Porém, quando ocorreu a revelação da situação de soropositivo para o HIV para alguém do meio familiar, sobretudo entre os entrevistados avaliados como aderentes ao tratamento, a reciprocidade da confiança existiu e houve aumento de suporte instrumental e emocional.

Vale reafirmar, no entanto, que a revelação da soropositividade, quando ocorreu, se deu para poucas pessoas do convívio social, consideradas “de confiança” como forma de garantir a manutenção do segredo. Em alguns casos, a revelação do diagnóstico à família foi feita em serviços de saúde sem autorização do sujeito infectado, o que demonstrou o despreparo de profissionais de saúde ao lidar com questões éticas relacionadas a doenças transmissíveis e estigmatizantes. Nesses casos, houve, ainda, uma dificuldade desses sujeitos de se expressarem sobre o assunto dentro de sua rede familiar, como uma forma de esquecimento de sua condição e para evitarem um tratamento diferenciado em suas relações.

A construção e a análise dos genogramas possibilitaram o desvelamento da rede social familiar dos sujeitos, entretanto, ressalta-se que este método exige uma boa interação entre o pesquisador e o pesquisado, sendo fundamental a profundidade da entrevista aberta. O uso desse instrumento contribuiu para a compreensão do pesquisador e do entrevistado sobre as interações sociais e dificuldades relacionais na trajetória de vida desses últimos revelando, por um lado, as vulnerabilidades sociais e os riscos para implementação e continuidade da TARV. Por outro lado, apontou bases para se construírem estratégias de apoio e melhoria da adesão como instrumento de pesquisa, mas pela complexidade em sua construção, revelou-se inviável para ser usado por profissionais de saúde na rotina dos serviços de acompanhamento em HIV/Aids.

Além disso, havia um pressuposto implícito ao se iniciar a pesquisa, de que, por meio desse instrumento, haveria a identificação de atores que pudessem ser ‘resgatados’ da rede social para o oferecimento de suporte instrumental e emocional, sobretudo para os não aderentes. Os resultados mostraram que isto não se confirmou. O contexto de vida e as interações sociais dessas pessoas se apresentaram frágeis e desestruturadas no interior das famílias, que os ‘atores’ são quase inexistentes.

De fato, a análise das entrevistas e dos genogramas dos não aderentes apontaram que esses sujeitos têm trajetórias de vida construídas na desestruturação e permeadas de fragilidades psicossociais, as quais estão no centro do não engajamento com o tratamento. Pode-se afirmar que a complexidade das histórias de vida desses sujeitos e suas interações familiares foram marcadas por abandonos e perdas que levaram a um sentimento de solidão e de descaso consigo mesmos e com os outros. A inexistência de sujeitos na rede social é conseqüência da trajetória de vida, o que nos obriga a afirmar que não há como “resgatar” pessoas de uma rede que não existe. Nesse grupo, detectou-se a inexistência de suporte social, havendo somente um suporte instrumental pontual, com alguma ajuda em momentos de piora da saúde.

Já no grupo dos aderentes, foi encontrada uma rede familiar mais estruturada, desde o início da vida, mesmo quando havia condições materiais difíceis. Nas trajetórias de vida desses sujeitos foram encontradas maiores possibilidades de reconstrução psicoafetiva e social, o que, frequentemente, contribuiu para aumentar as possibilidades de engajamento com o tratamento. Para esse grupo, está mais

presente o suporte social emocional para a vivência do HIV, tanto para aqueles sujeitos que decidiram manter sigilo sobre o diagnóstico, quanto pelos demais, que compartilharam com outros membros da família a informação sobre sua condição sorológica e receberam apoio para o tratamento. Pode-se dizer, portanto, que entre os aderentes ao tratamento, as pessoas já contavam com trocas e suporte social efetivos, em que nas trajetórias anteriores.

A disponibilidade de suporte social é um fator atenuante do impacto negativo da soropositividade na vida das pessoas, sendo um recurso que pode facilitar a adaptação ao processo da doença. Pode-se afirmar, fundado nos resultados encontrados neste estudo, que uma maior disponibilidade de suporte social propicia uma maior aceitação da doença e adaptação às mudanças impostas pelo tratamento antirretroviral, o que influenciou a adesão aos medicamentos.

Assim, com a presente investigação pode-se iniciar o esboço de uma teoria que afirma o caráter fundamental da compreensão da história de vida na atenção às pessoas em terapia antirretroviral, pois é nela que se encontra a interpretação dos sujeitos sobre os arranjos e desajustes que formam suas maneiras de decidir sobre si mesmos e sobre a condução do tratamento. Uma trajetória de vida na qual houve maiores possibilidades de reconstrução psicoafetiva e social pode ser garantidora de maiores possibilidades de engajamento com a própria vida e com o tratamento proposto.

A construção psicossocial, que se dá nas trajetórias de vida, define suas posturas de aceitação ou rejeição aos acontecimentos, impactando na motivação para o tratamento em HIV/aids e na continuidade da vida.

Em toda trajetória há dificuldades e conflitos, mas aqueles que encontraram meios de se reestruturarem são mais abertos e motivados para o enfrentamento da soropositividade para o HIV. Estes, mesmo guardando segredo sobre a situação de infecção pelo HIV, mantêm vínculos afetivos e sociais que contribuem para uma melhor qualidade de vida e maior adesão ao tratamento. Porém, muitos têm trajetórias de vida e contexto presente de solidão, o que em nada permite a existência de suportes social e emocional eficazes.

Assim, pode-se inferir com este estudo, que é necessário haver uma rede oficial de assistência, interdisciplinar e intersetorial, na qual possa existir, pelo menos, um suporte instrumental que abranja os diversos aspectos e necessidades das pessoas com HIV/aids. Porém, ressalta-se que isto não é possível de ser

realizar no interior de um único serviço de saúde porque exige reorganização do sistema assistencial de saúde no âmbito das políticas sociais, sejam municipais, estaduais ou do nível federal do Estado Brasileiro.

Espera-se que estes resultados contribuam para que os serviços possam trabalhar em rede, oferecendo, primeiramente, suporte instrumental às pessoas com HIV/aids, para que por meio do acesso em diferentes áreas, haja reconstrução de suporte emocional.

Referências

REFERÊNCIAS

- ABDALLA, F. T. M.; NICHATA, L. Y. I. A abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 140-152, abr./jun. 2008.
- ABRAMOWITZ, S. *et al.* Characterizing social support: global and specific social support experiences of HIV-infected youth. **AIDS Patient Care STDs**, Larchmont, v. 23, n. 5, p. 323-330, may 2009.
- ÂNGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência à família em saúde. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE (Org.). **Manual de Enfermagem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 14-17. Disponível em: <www.ids-saude.org.br/enfermagem>. Acesso em: 15 set. 2010.
- ARAÚJO, V. L. B. *et al.* Características da Aids na terceira idade em um hospital de referência do estado do Ceará, Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 544-554, dez. 2007.
- ARNOLD, E. M. *et al.* HIV disclosure among adults living with HIV. **AIDS Care**, Oxford, v. 20, n. 1, p. 80-92, jan. 2008.
- BASTOS, R. M. R.; FRIAÇA, M. D. A.; DUQUE, K. C. D. Genograma: a utilização deste instrumento gráfico pela ESF da UBS de Parque Guarani. **Revista de Atenção Primária à Saúde**, Juiz de Fora, v. 7, n. 2, p. 1-4, jul./dez. 2004. Disponível em: <www.nates.ufjf.br/novo/pdf/amostras/Genograma.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2006.
- BERTAU, P.; FAVROT-LAURENS, G.; SANCHEZ, F. **Les situations de handicap liées au sida en milieu de travail, facteurs sociaux de maintien et d'exclusion de la vie professionnelle**. Toulouse: ANRS/AGEFIPH, 1997. 368 p.
- BLANCHET, A.; GOTMAN, A. **L'enquête et ses méthodes: l'entretien**. Paris: Nathan, 1992. 112 p.
- BONOLO, P. F.; GOMES, R. R. F. M.; GUIMARÃES, M. D. C. Adesão à Terapia Anti-Retroviral (HIV/Aids): fatores associados e medidas de adesão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 16, n. 4, p. 261-278, out./dez. 2007.
- BOUSSO, R. S.; ÂNGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 172-179, jun. 2001.

BRASIL. Senado Federal. Subsecretaria de Informações. **Lei n. 9.313**, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília, 1996. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=122864>>.

Acesso em: 15 fev. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Terapia antirretroviral e saúde pública: um balanço da experiência brasileira**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. 30 p.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 124 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Implicações éticas do diagnóstico e triagem sorológica do HIV**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 64 p. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/sites/default/files/imp_eticas_0.pdf>. Acesso em: 26 set. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 130 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Manuais, 84).

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids/DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B31A56BC6-307D-4C88-922D-6F52338D0BF4%7D/Boletim2008_vers%E3o1_6.pdf>. Acesso em: 16 abr. 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids/DST**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/publicacao/boletim-epidemiologico-aids-2009>>. Acesso em: 14 jun. 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil: coletânea de estudos do Projeto Atar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 408 p.

BRASILEIRO, M. S. E.; FREITAS, M. I. F. Social representations about aids in people over 50, infected by HIV. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 789-795, set./out. 2006.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adocece! Mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 12, n. 27, p. 783-794, out./dez. 2008.

BROU, H. *et al.* When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why? A study in a PMTCT Programme, Abidjan. **PLoS Medicine**, San Francisco, v. 4, n. 12, p. 1912-1920, dec. 2007.

CARACIOLO, J. M. M. *et al.* Atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no Estado de São Paulo, 2007. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 79-83, abr./jun. 2009.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica, Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 151-162, jan./mar. 2004.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. 510 p. Original inglês.

CARVALHO, C. V. *et al.* Determinantes da aderência à terapia anti-retroviral combinada em Brasília, Distrito Federal, Brasil, 1999-2000. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 593-604, mar./abr. 2003.

CARVALHO, F. T. *et al.* Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, set. 2007.

CASTOLDI, L.; LOPES, R. C. S.; PRATI, L. E. O genograma como instrumento de pesquisa do impacto de eventos estressores na transição família-escola. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 292-300, 2006.

CHA, E. *et al.* Mediating roles of medication - taking self-efficacy and depressive symptoms on self-reported medication adherence in persons with HIV: a questionnaire survey. **International Journal of Nursing Studies**, Oxford, v. 45, n. 8, p. 1175-1184, aug. 2008.

COLOMBRINI, M. R. C.; LOPES, M. H. B. M.; FIGUEIREDO, R. M. Adesão à terapia antirretroviral para HIV/Aids. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 576-581, dez. 2006.

COSTA, V. T.; ALVES, P. C.; LUNARDI, V. L. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 27-31, jan./mar. 2006.

DAMIÃO, E. B. C.; ÂNGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DECESARO, M. N. **Dinâmica das relações familiares**: compreendendo o convívio com familiar dependente de cuidados físicos. 2007. 195 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

DELANEY, R. O.; SEROVICH, J. M.; LIM, J. Y. Psychological differences between HIV-positive mothers who disclose to all, some, or none of their biological children. **Journal of Marital and Family Therapy**, Upland, v. 35, n. 2, p. 175-180, apr. 2009.

DEMAZIÈRE, D.; DUBAR, C. **Analyser les entretiens biographiques**: l'exemple de récits d'insertion. Paris: Nathan, 1997. 287 p.

DILORIO, C. *et al.* Adherence to antiretroviral medication regimens: a test of a Psychosocial Model. **AIDS and Behavior**, New York, v. 13, n. 1, p. 10-22, feb. 2009.

EDWARDS, L. V. Perceived social support and HIV/AIDS medication adherence among african american women. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 16, n. 5, p. 679-691, may 2006.

FAÉ, A. B. *et al.* Facilitadores e dificultadores da adesão ao tratamento da hipertensão arterial. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 32-36, jan./mar. 2006.

FEKETE, E. M. *et al.* Disclosing HIV serostatus to family members: effects on psychological and physiological health in minority women living with HIV. **International Journal of Behavioral Medicine**, Hillsdale, v. 16, n. 4, p. 367-376, 2009.

FELISBERTO, J. M. **Interações sociais de casais vivendo com HIV dez anos após introdução dos anti-retrovirais no Brasil**. 2009. 134 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009.

FERREIRA, C. V. L. **Aids e exclusão social**: um estudo clínico com pacientes com HIV. São Paulo: Lemos Editorial, 2003. 299 p.

FERREIRA, F. C. **As condições que levam as mulheres soropositivas ao HIV/Aids a abrir a privacidade de suas informações às equipes do Programa Saúde da Família.** 2007. 155 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

FLEITAS, L. El genograma para evaluar a las familias. En: DE LA REVILLA, L. **Manual de atención Familiar.** Bases para la practica en la consulta. Guanada: Fundación para El Estudio de la Atención a la Familia, 1999.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa.** Tradução de Sandra Netz. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p. Original alemão.

FOPPA, A. A. *et al.* Atenção farmacêutica no contexto da estratégia saúde da família. **Revista Brasileira de Ciências Farmacêuticas**, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 727-737, out./dez. 2008.

FRÁGUAS, G. **O enfrentamento da nefropatia diabética na ótica da família:** uma abordagem na perspectiva do Modelo Calgary de Avaliação na Família. 2007. 191 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

FREITAS, M. I. F. **A gestão do segredo na vida de casais após a infecção pelo HIV.** Toulouse: CERS-Université de Toulouse-le Mirail/UFMG/MS- Cooperação Técnica Sida Brasil/França, 1998a. 87 p. Relatório.

_____. **Rapport de recherche** - étude comparative de l'expérience de couples atteints par la lèpre ou par le sida: la gestion du secret dans leurs vies après le diagnostic. Toulouse: Centre d'études et recherches sociologiques - CERS, Université de Toulouse-le-Mirail, Programme de Post-doctorat en Sociologie de la Santé, CAPES, 1998b. 68 p.

FREITAS, M. I. F. *et al.* **Intervenção precoce:** estratégia para incremento da adesão ao tratamento antirretroviral de pacientes atendidos em ambulatório de referência para HIV/Aids. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, 2009. 99 p. Relatório.

_____. Projeto ATAR: abordagens qualitativas - entrevistas em profundidade: representações de homens sociais de homens infectados pelo HIV acerca da aids. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Adesão ao tratamento antirretroviral no Brasil:** coletânea de estudos do Projeto Atar. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. cap. 8, p. 157-169.

GARDENIER, D. *et al.* Social support and adherence: differences among clients in an AIDS day health care program. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, Philadelphia, v. 21, n. 1, p. 75-85, jan./feb. 2010.

GIR, E.; VAICHULONIS, C. G.; OLIVEIRA, M. D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/Aids assistidos em uma instituição do interior paulista. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 634-641, set./out. 2005.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado**: a experiência da família rural frente ao câncer. 2009. 217 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GOFFMAN, E. **Stigmaté, les usages sociaux des handicaps**. Paris: Minuit, 1975.
_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 233 p.

GOMES, R. R. F. M. *et al.* Utilização dos registros de dispensação da farmácia como indicador da não-adesão à terapia anti-retroviral em indivíduos infectados pelo HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 495-506, mar. 2009.

GONZALEZ, J. S. *et al.* Social support, positive states of mind, and HIV treatment adherence in men and women living with HIV/AIDS. **Health Psychology**, Hillsdale NJ, v. 23, n. 4, p. 413-418, jul. 2004.

GRZYBOWSKI, L. S.; WAGNER, A. O envolvimento parental após a separação/divórcio. **Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 23, n. 1, p. 289-298, 2010a.

_____. Casa do pai, casa da mãe: a coparentalidade após o divórcio. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 77-87, jan./mar. 2010b.

HACK, S. M. P. K.; RAMIRES, V. R. R. Adolescência e divórcio parental: continuidades e rupturas no relacionamento. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 85-97, jun. 2010.

HACKER, M. A. *et al.* The first ten years: achievements and challenges of the Brazilian program of universal access to HIV/AIDS comprehensive management and care, 1996-2006. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, p. S345-359, 2007. Suplemento 3.

HAYAKAWA, L. Y. *et al.* Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-445, maio/jun. 2010.

JUSSANI, N. C.; SERAFIM, D.; MARCON, S. S. Rede social durante expansão da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 184-189, mar./abr. 2007.

KALICHMAN, S. C. *et al.* Stress, social support and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. **Journal of Behavioral Medicine**, New York, v. 26, n. 4, p. 315-332, aug. 2003.

KRUGER, L. L.; WERLANG, B. S. G. O genograma como recurso no espaço conversacional terapêutico. **Avaliação Psicológica**, Porto Alegre, v. 7, n. 3, p. 415-426, dez. 2008.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999. 336 p.

LE BRETON, D. **L'interactionnisme symbolique**. Paris: Puf, 2004. 247 p.

LEE, M.; ROTHERAM-BORUS, M. J. Challenges associated with increased survival among parents living with HIV. **American Journal of Public Health**, New York, v. 91, n. 8, p. 1303-1309, aug. 2001.

LEE, S. J. *et al.* The effect of social support on mental and behavioral outcomes among adolescents with parents with HIV/aids. **American Journal of Public Health**, New York, v. 97, n. 10, p. 1820-1826, oct. 2007.

LEEPER, S. C. *et al.* Lessons learned from family-centred models of treatment for children living with HIV: current approaches and future directions. **Journal of the International AIDS Society**, England, v. 13, p. S3, jun. 2010. Supplementum 2.

LI, L. Z. W. *et al.* Understanding family support for people living with HIV/AIDS in Yunnan, China. **AIDS and behavior**, New York, v. 10, n. 5, p. 509-517, sep. 2006.

_____. Impacts of HIV/AIDS stigma on family identity and interactions in China. **Families Systems & Health**, Vernon, v. 26, n. 4, p. 431-442, dec. 2008.

LIGNANI JÚNIOR, L.; GRECO, D. B.; CARNEIRO, M. Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 6, p. 495-501, dez. 2001.

LOYOLA, M. A. Sexualidade e medicina: a revolução do século XX. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 875-899, jul./ago. 2003.

LUSZCZYNSKA, A.; SARKAR, Y.; KNOLL, N. Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 66, n. 1, p. 37-42, apr. 2007.

MAJUMDAR, B.; MAZALENI, N. The experiences of people living with HIV/Aids and of their direct informal caregivers in a resource-poor setting. **Journal of the International AIDS Society**, England, v. 13, p. 20, jun. 2010.

MAKSUD, I. **Casais sorodiscordantes: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/Aids**. 2007. 288 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

_____. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 349-369, 2009.

MALISKA, I. C. A.; SOUZA, M. I. C.; SILVA, D. M. G. V. Práticas sexuais e o uso do preservativo entre mulheres com HIV/Aids. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 4, p. 471-478, out./dez. 2007.

MARCON, S. S.; ELSEEN, I. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, jan./dez. 1999.

MELCHIOR, R. *et al.* Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, p. 87-93, 2007. Suplemento 2.

MELLINI, L.; GODENZI, J. ; DE PUY, J. **Le sida ne se dit pas, analyse des formes de secret autour du VIH/sida**. Paris: L'Harmattan, 2004. 180 p.

MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 417 p.

MELLO, D. F. *et al.* Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na Estratégia de Saúde da Família. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 79-89, abr. 2005.

MERHY, E. E. **O desafio da tutela e da autonomia: uma tensão permanente do ato cuidador**. Campinas: Cadernos do Centro de Estudo Hospital Cândido Ferreira, 1998. 20 p.

- MORANDO, L.; GUIMARÃES, R. **Aids: olhares plurais**. Ensaio esparsos sobre a epidemia de HIV/Aids. Belo Horizonte: Coordenadoria Estadual de DST/Aids, 1998. 200 p.
- MOREIRA, M. C.; SARRIERA, J. C. Satisfação e composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 781-789, out./dez. 2008.
- MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 72-79, jan./mar. 2009.
- NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M.; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005.
- NUNES, J. H. **Interacionismo Simbólico e Dramaturgia: a sociologia de Goffman**. São Paulo: Associação Editorial Humanitas; Goiânia: Editora UFG, 2005. 258 p.
- OLIVEIRA, M. L. S.; BASTOS, A. C. S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 97-107, 2000.
- OSTROM, R. A. *et al.* The role of stigma in reasons for HIV disclosure and non-disclosure to children. **AIDS Care**, Oxford, v. 18, n. 1, p. 60-65, jan. 2006.
- PATERSON, D. L. *et al.* Adherence to protease inhibitor therapy and outcomes in patients with HIV infection. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 133, n. 1, p. 21-30, jul. 2000.
- PAVARINI, S. C. I. *et al.* Genograma: avaliando a estrutura familiar de idosos de uma unidade de saúde da família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 1, p. 39-50, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a04.htm>>. Acesso em: 23 abr. 2010.
- PEDRO, E. N. R. Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/aids e seus familiares: implicações educacionais. **Revista Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 62-71, mar. 2003.
- PEREIRA, A. P. S. *et al.* O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 407-416, maio/jun. 2009.
- PETCHANSKY, F. *et al.* Limites e alternativas para a implementação de um programa para dependentes químicos para infecção pelo HIV utilizando o conceito

de rede social. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 195-204, jan./fev. 2001.

PETITAT, A. Secret et morphogenèse sociale. In: _____. **Secret et formes sociales**. Tradução de Maria Imaculada de Fátima Freitas para fins didáticos, com autorização do autor. Paris: PUF, 1998. cap. 4, p. 139-160.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Tradução de Ananyr Porto Fajardo. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 172 p. Original inglês.

PORTELA, M. C.; LOTROWSKA, M. Assistência aos pacientes com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, p. 70-79, abr. 2006. Suplemento.

RAMIRES, V. R. R. As transições familiares: a perspectiva de crianças e pré-adolescentes. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 183-193, maio/ago. 2004.

REIS, R. K.; GIR, E. Dificuldades enfrentadas pelos parceiros sorodiscordantes ao HIV na manutenção do sexo seguro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 32-37, jan./fev. 2005.

REMOR, E. A. Aspectos psicossociais na era dos novos tratamentos da AIDS. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 18, n. 3, p. 283-287, set./dez. 2002a.

_____. Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH. **Atencion Primaria**, Barcelona, v. 30, n. 3, p. 143-149, jul./ago. 2002b.

RICE, E. *et al.* Differential disclosure across social network ties among women living with HIV. **AIDS and Behavior**, New York, v. 13, n. 6, p. 1253-1261, dec. 2009.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: _____ (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. cap. 18, p. 373-392. Original inglês.

ROUDINESCO, E. **As novas formas de organização familiar: um olhar histórico e psicanalítico**. Tradução de Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003. 199 p.

ROURA, M. *et al.* Barriers to sustaining antiretroviral treatment in Kisesa, Tanzania: a follow-up study to understand attrition from the antiretroviral Program. **AIDS Patient Care STDs**, Larchmont, v. 23, n. 3, p. 203-210, mar. 2009.

RUIZ-PÉREZ, R. *et al.* Impacto de los factores demográficos y psicosociales en la no adherencia a los fármacos antirretrovirales. **Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica**, Barcelona, v. 24, n. 6, p. 373-378, jul. 2006.

SANDELOWSKI, M. *et al.* A systematic review comparing antiretroviral adherence descriptive and intervention studies. **AIDS Care**, Oxford, v. 21, n. 8, p. 953-966, aug. 2009.

SANJOBO, N.; FRICH, J. C.; FRETHEIM, A. Barriers and facilitators to patients' adherence to antiretroviral treatment in Zambia: a qualitative study. **Journal of Social Aspects of HIV/AIDS**, South Africa, v. 5, n. 3, p. 136-143, sep. 2008.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008.

SANTOS, T. C. A prevalência de fatores de risco para baixa adesão na terapia com Enfuvirtida nos usuários soropositivos para o HIV em tratamento nos Centros de Referência em Porto Alegre-RS. **DST - Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 247-253, 2006.

SAYLES, J. N. *et al.* Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. **Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine**, United States, v. 84, n. 6, p. 814-828, nov. 2007.

SCHAURICH, D.; COELHO, D. F.; MOTTA, M. G. C. A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da Aids após os anti-retrovirais. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 455-462, jul./set. 2006.

SEIDL, E. M. F. *et al.* Crianças e adolescentes vivendo com HIV/Aids e suas famílias: aspectos psicossociais e enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 279-288, set./dez. 2005.

_____. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: variáveis associadas à adesão ao tratamento anti-retroviral. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2305-2316, out. 2007.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T. Desenvolvimento de Escala para Avaliação do Suporte Social em HIV/Aids. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 317-326, set./dez. 2006.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. C.; TRÓCCOLI, B. T. Pessoas vivendo com HIV/AIDS: enfrentamento, suporte social e qualidade de vida. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 188-195, maio/ago. 2005.

SEROVICH, J. M.; CRAFT, S. M.; YOON, H. J. Women's HIV disclosure to immediate family. **AIDS Patient Care STDs**, Larchmont, v. 21, n. 12, p. 970-980, dec. 2007.

SEROVICH, J. M.; LIM, J. Y.; MASON, T. L. A retest of two HIV disclosure theories: the women's story. **Health & Social Work**, United States, v. 33, n. 1, p. 23-31, feb. 2008.

SEROVICH, J. M.; McDOWELL, T. L.; GRAFSKY, E. L. Women's report of regret of HIV disclosure to family, friends and sex partners. **AIDS and Behavior**, New York, v. 12, n. 2, p. 227-231, mar. 2008.

SILVA, A. L. C. N.; WALDMAN, M. A. P.; MARCONI, S. S. Adesão e não adesão à terapia anti-retroviral: as duas faces de uma mesma vivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 213-220, mar./abr. 2009.

SILVA, L.; GALERA, S. A. F.; MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 397-403, out./dez. 2007.

SILVEIRA, M. C. S. **Falando com meu filho: o processo de revelação do diagnóstico HIV/Aids**. 2008. 148 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante em Saúde e Gestão do Trabalho) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2008.

SIMONI, J. M.; PANTALONE, D. W. Secrets and safety in the age of AIDS: does HIV disclosure lead to safer sex? **Topics in HIV Medicine**, San Francisco, v. 12, n. 4, p. 109-118, oct./nov. 2004.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. Tradução de Cláudia Berliner. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. 147 p. Original castelhana.

SOUZA, A. B.; GOMES, E. B.; LEANDRO, M. L. S. A utilização de práticas preventivas nas relações sexuais de pacientes soropositivos. **Cadernos de Cultura e Ciência**, Ceará, v. 2, n. 1, p. 15-21, 2008.

STAMM, M.; MIOTO, R. C. T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, jul./dez. 2003.

- SYMISTER, P.; FRIEND, R. The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. **Health Psychology**, Hillsdale NJ, v. 22, n. 2, p. 123-129, mar. 2003.
- TEIXEIRA, M. G.; SILVA, G. A. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 4, p. 729-736, dez. 2008.
- TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: NepAids, 2000. 148 p.
- TOLEDO, L. S. G. *et al.* Características e tendências da Aids entre idosos no Espírito Santo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Brasília, v. 43, n. 3, p. 264-267, maio/jun. 2010.
- TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 24-31, ago. 2002.
- VALADARES, A. L. R. *et al.* HIV in middle-aged women: associated factors. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 56, n. 1, p. 112-115, 2010.
- VANABLE, P. A. *et al.* Impact of HIV-related stigma on health behaviors and psychological adjustment among HIV-positive men and women. **AIDS and Behavior**, New York, v. 10, n. 5, p. 473-482, sep. 2006.
- VITÓRIA, M. A. A. **Conceitos e recomendações básicas para melhorar a adesão ao tratamento antirretroviral.** Brasília: Programa Nacional de DST/Aids, Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde, 1999. 5 p. Disponível em: <www.aids.gov.br/assistência/Adesaoarv.html>. Acesso em: 23 ago. 2009.
- WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 21, n. 2, p. 302-310, 2008.
- WONG, L. H. *et al.* Test and Tell: Correlates and consequences of testing and disclosure of HIV status in South Africa (HPTN 043 Project Accept). **Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, Hagerstown, v. 50, n. 2, p. 215-222, feb. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/WHO. **Adherence to long-term therapies: evidence for action.** Geneva: WHO, 2003. 198 p. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/>. Acesso em: 17 set. 2009.

_____. **Towards universal access.** Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress report 2009. Geneva: WHO, UNAIDS, UNICEF, 2009. 162 p.

WRIGHT, L. M.; LEVAC, A. M. C. The non-existence of non-compliant families: the influence of Humberto Maturana. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 17, n. 8, p. 913-917, aug. 1992.

Anexos

ANEXO A

Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

Parecer nº. ETIC 322/06

Interessada: Profa. Maria Imaculada de Fátima Freitas
Depto. Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem-UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou, *ad referendum*, no dia 29 de novembro de 2006, depois de atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado “**Intervenção precoce: estratégia para incremento da adesão ao tratamento anti-retroviral nos pacientes atendidos em ambulatórios de referência para HIV/Aids**” bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

ANEXO B

Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa da SMSA/PBH



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE (CEP-SMSA/PBH)

Avaliação de projeto de pesquisa – Protocolo 078/2006

Projeto: “Intervenção precoce: Estratégica para incremento da adesão ao tratamento Anti-retroviral no pacientes atendidos em ambulatório de referência para o HIV/AIDS”

Nome da Pesquisadora: Maria Imaculada de Fátima Freitas

Instituição responsável: Escola de Enfermagem – UFMG

Instituição onde se realizará a pesquisa: Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte – SAE Sagrada Família.

Objetivos:

Geral: Analisar situações de risco para não adesão à terapia anti-retroviral de pacientes acompanhados pelo serviço municipal de referência em HIV/AIDS – Serviço de Atendimento Especializado-SAE Sagrada Família em 2007 visando sistematizar a utilização de uma ferramenta de identificação e de intervenção precoces pela equipe de saúde.

Específicos: Caracterizar o perfil sócio demográfico dos pacientes acompanhados para o tratamento com anti-retrovirais; Determinar a prevalência atual de não adesão entre os pacientes atendidos no SAE Sagrada Família; Identificar por meio de genograma e do ecograma, situações de risco e prevalência de não adesão à Terapia Anti Retro Viral-TARV; Acompanhar as informações sobre situações de risco e prevalência de não adesão entre os pacientes atendidos no SAE Sagrada Família pré e pós-implantação do genograma e ecograma na rotina do serviço.

Sumário do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo e analítico focalizado nas relações pessoais e nas situações em determinado contexto social, com duração prevista para dois anos. Será feita uma análise de prevalência atual da adesão ao tratamento dos pacientes atendidos no SAE Sagrada Família para em seguida organizar seu acompanhamento. Serão feitas entrevistas semi-estruturadas com o objetivo de construir o genograma e o ecograma em conjunto com os pacientes para se compreender a dinâmica das relações sociais e das vivências dos sujeitos envolvidos na pesquisa.

Serão selecionados os pacientes com evidência laboratorial de infecção pelo HIV e/ou diagnóstico de AIDS, com idade igual ou maior que 18 anos e que aceitem participar da pesquisa. Quando a TARV for administrada por terceiros estas pessoas também participarão da pesquisa. Serão excluídas as pessoas em uso de TARV por Acidente do trabalho. A coleta de dados será feita através de entrevistas semi-estruturadas e consulta em prontuários médicos. Após a análise e validação dos dados será construído o genograma e ecograma como instrumento de acompanhamento dos pacientes. Este instrumento passará então à fazer parte do prontuário e terá como objetivo nortear as intervenções relacionadas à adesão ao tratamento da equipe multidisciplinar que atende no SAE.

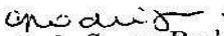
Comentários do Relator:

O estudo apresenta relevância, pertinência e poderá contribuir no incremento de ações para que os pacientes atendidos no SAE Sagrada Família possam aderir à TARV. A metodologia é adequada. O TCLE está com linguagem adequada. As medidas protetoras propostas são adequadas ao grau de vulnerabilidade dos sujeitos.

Parecer:

O projeto acima referido cumpriu os requisitos da resolução 196/96 da CONEP, tendo sido aprovado na reunião do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao CEP um ano após início do projeto ou ao final desde, se em prazo inferior a um ano.


Celeste de Souza Rodrigues
Coordenadora do CEP-SMSA/PBH
Celeste de Souza Rodrigues - BM: 37316-1
Gerência de Vigilância em Saúde e Informação - SMSA/BH

Belo Horizonte, 22 de fevereiro de 2007.

Apêndices

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Informado e Esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO E ESCLARECIDO

Embora já se saiba que os remédios para o tratamento da aids, os antirretrovirais, têm dado bons resultados, ainda é necessário desenvolver pesquisas para saber até que ponto eles têm sido eficazes.

Com a intenção de contribuir para aumentar estes conhecimentos, pesquisadores da Universidade Federal de Minas Gerais e profissionais de saúde deste ambulatório, iniciaram uma pesquisa com pessoas vivendo com HIV e aids, para estudar algumas de suas características, bem como aspectos que facilitam ou dificultam o uso destes remédios.

Convidamos você para contribuir com esta pesquisa. Sua colaboração será responder uma entrevista que dura cerca de uma hora. Na entrevista serão feitas perguntas sobre o seu tratamento, sobre o serviço de saúde, algumas questões sobre sua vida pessoal, seus hábitos e suas rotinas, sua vida familiar e na comunidade. Dados sobre seu estado clínico, exames laboratoriais e seu tratamento, serão buscados no seu prontuário médico.

É importante que você saiba que as informações fornecidas na entrevista e as obtidas no seu prontuário médico serão **confidenciais**. Seu nome, endereço, local onde trabalha, ou qualquer informação que possa lhe identificar não aparecerão, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública, e nem em nenhum tipo de publicação.

Os riscos do estudo se restringem aos possíveis constrangimentos por algumas perguntas mais sensíveis como, prática sexual, uso de drogas. Os benefícios virão da melhor compreensão dos problemas enfrentados por pessoas em uso do tratamento com antirretrovirais e a busca de soluções para tais problemas.

A sua não participação, bem como as suas informações, em hipótese alguma, prejudicará o atendimento à sua saúde e nem prejudicarão o fornecimento dos remédios que você tem direito, neste ou em qualquer outro serviço de saúde. Você também poderá interromper a sua participação na pesquisa no momento que desejar, sem nenhum problema.

Se você tiver dúvidas sobre esta pesquisa ou sobre sua participação, sinta-se à vontade para perguntar. Você poderá no momento em que desejar procurar a coordenadora da pesquisa para esclarecer qualquer questão, seu nome é **Dr^a. Maria Imaculada**, no telefone **9614-3751**. Se ainda persistir a dúvida ou se a coordenadora não puder esclarecer, você poderá ligar para a gerência deste **ambulatório**.

Eu li este consentimento e me foram dadas as oportunidades para esclarecer minhas dúvidas. Minha participação é inteiramente voluntária. No caso de não querer participar, nenhum benefício médico-psicológico poderá ser negado. Portanto, eu concordo em participar e assino abaixo, em duas vias:

Data ____/____/____ _____ (assinatura)

A coordenadora da pesquisa compromete-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente consentimento e assina abaixo, em duas vias:

Data ____/____/____ _____ (assinatura)

APÊNDICE B

Roteiro de entrevista

Esta é uma entrevista aberta e em profundidade. Seu objetivo é deixar que o entrevistado construa sua narrativa em torno das interações familiares, profissionais, de amigos e vizinhos, apontando os acontecimentos que ele considere marcantes relativos a sua vida em geral (trajetória) ciclos de vida e a infecção pelo HIV. Tal abordagem deve permitir sobressair os valores, julgamentos e representações sobre a doença e o tratamento. A primeira etapa constará de uma ficha sobre seu contexto sócio demográfico e a segunda da entrevista, que deverá ser gravada, após autorização do entrevistado e assinatura do termo de consentimento.

Nome:

Pseudônimo:

Idade:

Situação Conjugal:

Endereço:

Telefone:

Filhos () Sim Quantos:

() Não

Escolaridade:

Com quem mora?

Trabalho atual: () Sim

() Não

Anteriores:

Renda atual:

Com o quê?

Plano de Saúde: () Sim Qual?

() Não

Data de confirmação do diagnóstico da infecção pelo HIV:

Entrevista:

Questão central: Gostaria que você me relatasse sua história de vida, da maneira que você julgar importante. Fale da sua família: pais, irmãos, parentes com quem você se relaciona e da família constituída após o casamento: cônjuges e filhos. (Procure lembrar idades, parentes vivos e falecidos, doenças importantes e tipos de relacionamento que mantém com cada um - afetivo, de confiança, de conflito, de trabalho, entre outros).

Questões de relance:

- 1) No momento do desvelamento do diagnóstico qual profissional te contou? Como foi e o que você sentiu? Desde quando surgiram os sintomas? Para quem você contou? Por quem você é ajudado?
- 2) Como você se sente em relação à doença, em ser um portador do vírus? O que você pensa sobre o tratamento e a medicação? Quais as suas expectativas quanto ao tratamento e a sua vida após o HIV?
- 3) (Para quem tem companheiro) Interações do casal: quanto tempo vivem juntos? Como é o relacionamento? O tratamento e sua importância no tratamento. As relações afetivas e sexuais mantidas após o diagnóstico.
- 4) Você desvelou sua doença para quais pessoas? Há alguém em quem você se apóia nos momentos de dificuldade? Você é ajudado por alguém financeiramente? Você conta com amigos ou vizinhos, como são estas relações?
- 5) Sobre suas atividades profissionais: com o que você se ocupa? Você gosta do que faz? Que implicações o tratamento causa na sua atividade? Se desempregado: Algum fator te impede de voltar a ter um emprego?
- 6) Sobre uso de bebidas alcoólicas ou drogas, você tem o hábito de utilizá-las? Qual frequência? Quais implicações este hábito pode ter no seu tratamento?

Ciclos de vida:

- Família e sua história
- Nascimentos (filhos, netos)
- Momentos de separações: dos filhos, casamento
- Separação/ irmãos/ novas relações amorosas e sexuais
- Sofrimento de violência
- Adoecimento de familiares perdas familiares
- Mudança de moradia (bairro/cidade/país)
- Diagnóstico
- Revelação da situação/ compartilhamento
- Desemprego/novo trabalho/aposentadoria
- Alcoolismo e drogas ilícitas

APÊNDICE C

Análise estrutural de narração

Exemplo do trabalho das etapas vertical e horizontal (Entrevista de E11 - não aderente)

ETAPAS DO TRABALHO DE ANÁLISE:

1) LEITURA VERTICAL

2) LEITURA HORIZONTAL

2.1) “DESCONSTRUÇÃO” COM CODIFICAÇÃO POR SEQUÊNCIAS, por ordem crescente de aparecimento das falas, marcando os fatos (F), os personagens que fazem parte da narração (P) e os julgamentos e justificativas apresentadas (J), com posterior nomeação provisória de cada sequência, e síntese de cada objeto de fala.

Codificação

S: sequências numeradas por ordem de aparecimento no relato.

F: fatos presentes, objetos das falas, numerados em cada sequência.

P: pessoas, instituições, personagens incluídos nos fatos, numerados em ordem de aparecimento e mantidas com o mesmo número recebido, caso reapareçam no texto.

J: julgamentos e justificativas, explicações, sentimentos e pontos de vista sobre os fatos e pessoas presentes, numerados em cada sequência.

Cores:

- preta - a entrevista transcrita
- vermelha - para identificar as sequências e denominações respectivas
- azul - síntese, com identificação de fatos, pessoas e julgamentos
- verde - nomeação final dos objetos centrais e reconstruídos na narrativa, pelo pesquisador

S1 - Apresentação do entrevistado - dados para a construção do genograma

Entrevistadora - Hoje é dia 10/6, começando a entrevista com E11. E11, gostaria que você relatasse sua história de vida, de maneira que você achar importante. Sobre seus pais, seus irmãos, sua família. Como você quiser.

- Minha família, eu tenho os meus pais, tenho bons amigos. Sou bem relacionado com as pessoas que eu convivo. (S1F1P1P2P3J1 - se apresenta dizendo que tem pais e amigos e se considera bem relacionado)

Entrevistadora - Seus pais são vivos?

- São vivos, meu pai e minha mãe. ((S1F22P2) Aliás, agora eu estou filho único porque meus irmãos já casaram e eu sou o mais velho, mas eu fiquei pra trás. (S1F3P1P4J2 - apresenta-se como filho que agora é único porque os irmãos já se casaram e ele ainda não)

Entrevistadora - São quantos irmãos?

- Somos quatro.

Entrevistadora - São quantos homens, quantas mulheres?

- Todos homens.

Entrevistadora - Eles são casados? Têm filhos?

- Hum, hum. Tem um com 32 anos, tem um filhinho com oito meses; tem um com 28, com uma filha de sete anos; e o caçula. Esse aí não tem filhos. É casado também. (S1F4P1P4P5 - descrição dos irmãos e sobrinhos)

Entrevistadora - Como que é o seu relacionamento com os seus irmãos?

- Muito bom, a gente é muito ... Minha família é muito unida. Eles preocupam comigo. (S1F5P6J3 - há preocupação com ele (de uns com os outros?) porque a família é muito unida)

S2 - Revelação do diagnóstico no interior da família

Aliás, tem até dois irmãos meus que até sabem essa questão do HIV, eu falei pra eles, eles me apoiavam bastante.

Entrevistadora - Quais irmãos?

O caçula e o anterior. (S2F1F2P1P7 - dois irmãos conhecem seu diagnóstico e o apoiam) O abaixo de mim não sabe não. Achei melhor poupá-lo disso. (S2F2P8J1 - um irmão não foi informado porque

o entrevistado queria poupá-lo) Minha mãe e meu pai não sabem também não. Pra evitar que eles sofram. (S2F3P2J2 - segredo para os pais **porque** não quer que sofram)

S3 - Continuação da apresentação da família

Entrevistadora - Eles têm alguma doença, alguém da sua família?

- Tem a pressão. Minha mãe fez uma cirurgia de redução de estômago recentemente. Ela toma umas vitaminas, normal. (S3F1P9J1 - mãe hipertensa, ela fez cirurgia bariátrica e toma vitaminas, sendo considerada normal pelo entrevistado) Meu pai é bem saudável, faz caminhada, corre. (S3F2P10J2 - pai com saúde **porque** faz exercícios)

- O meu irmão caçula morreu de câncer, mas tem muitos anos já.

Entrevistadora - Ah, você tem mais um?

- É falecido. Nós somos quatro, mas nós éramos cinco, na verdade.

Entrevistadora - Ele chegou a casar, ter filhos?

- Não, ele morreu com sete anos de idade.

Entrevistadora - Morreu de que?

- Câncer. Foi generalizado.

Entrevistadora - Que ano que foi, você lembra?

- Em 90.

Entrevistadora - Ele tinha sete anos, né.

- Ele começou a fazer quimioterapia com cinco, com sete ele não aguentou não. (S3P3F11 - o irmão caçula faleceu aos sete anos de vida devido a câncer generalizado, em 1990, tendo feito tratamento quimioterápico que não resolveu)

S4 - Momento da descoberta do diagnóstico

Entrevistadora - Como que você descobriu seu diagnóstico?

- Eu estava com umas verrugas, tipo “colinoma”, né? Eu estava fazendo um tratamento lá na Carijós. Aí comecei a fazer lá, a passar um remédio lá, aí, de estalo eu pedi um exame de uma vez. Cisme e pedi o exame. (S4F1 - tratamento DST e desconfiança de infecção pelo HIV) Aí eles me ligaram de volta pra repetir o exame. Eu não entendi porque! Depois eu soube que estava soropositivo. (S4F2 - não havia entendido a demanda de repetição mas depois entendeu **porque** o resultado era positivo) Porque, na verdade, eu já estava lá no 7º andar, que trata de doença sexualmente transmissível, né. No caso, se tem uma coisa, com certeza deve ter outra coisa também. Aí eu falei: “Vou aproveitar, vou tratar de uma coisa, pode ter mais coisa aí. Achei”. (S4F3, J1 - Está em tratamento de DST e supôs a infecção pelo HIV, **porque** “como uma coisa puxa outra, se tem DST, tem HIV”)

S5 - Sentimentos e posturas sobre o diagnóstico

Entrevistadora - Tinha alguém com você no dia que você recebeu o resultado?

- Não, a minha amiga ficou me esperando lá fora, (S5F1P12 - teve acompanhante, uma amiga, no dia do resultado do teste anti-HIV que não entrou no consultório). Aí saiu o resultado, deu positivo. Eu fiquei ... no começo ... Eu saí de lá ... acho que eu fiquei nervoso, não sei ... (S5F2 - com o resultado positivo, ficou desorientado e nervoso) Mas até que eu assimilei bem. Fui bem atendido aqui. (S5F3J1- com o tempo foi assimilando **porque** foi bem atendido no SAE) Fiquei mais de dois anos pra tomar remédio, mas aí depois a ficha caiu. Foi quando eu comecei a tomar remédio. Deu uma ... no corpo, umas ínguas ... Foi a hora que eu comecei a assimilar, eu estava começando a tomar remédio. (S5F4J2 - foi com início do tratamento dois anos depois da descoberta do HIV que entendeu a soropositividade, “a ficha caiu”, **porque** teve sinais e sintomas da aids) Mas agora estou tranquilo. (S5F5 - aceita o diagnóstico atualmente)

Entrevistadora - Você gostaria que tivesse alguém nesse momento pra te dar força, com você dentro do consultório no momento do diagnóstico?

- Não. Não porque eu saí numa boa. Eu estava lendo um livro indiano, eu estava mais zen assim, pra ter aceitação das coisas, entendeu? (S5F6J3 - Não achou que precisasse de ninguém com ele no momento da revelação do diagnóstico **porque** estava mais zen devido à leitura de um livro indiano) Então eu não tinha problema com isso não. Eu tinha muita informação, já vi muito filme em relação a isso, leio bastante. Então quando você lê bastante e acompanha as coisas você tem a consciência. Aí eu levei numa boa, tranquilo. (S5F7J4 - considerou de forma tranquila o diagnóstico **porque** era bem informado e consciente (Será? Ter ficado nervoso é contraditório com isto, mas ele não quis falar mais (atitude defensiva?)))

S6 - O compartilhamento da verdade sobre o diagnóstico e com quem conta nos momentos de dificuldade

Entrevistadora - Tem alguém que te ajuda, tanto financeiramente como de amizade mesmo, mais? Que te ajuda mais?

- Tenho uma amiga, a melhor amiga que eu tenho. Tem uns 16 anos de amizade (estava me esperando do lado de fora do consultório no dia do resultado). (S6F1P12 - tem uma melhor amiga há

16 anos) Tenho um grande amigo também (S6F2P13 - tem um grande amigo) Inclusive tem dois que já têm esse problema, são soropositivos também, então a gente conversa bastante. (S6F3P14J1 - conversa muito com dois amigos porque também são infectados pelo HIV) Aliás como eu tinha abandonado o tratamento, eu estava meio com depressão, eles iam me trazer à força. Eles falaram: “Você está muito relapso”. Eu estava assim, estava desmotivado. (S6F4P14J2 - abandonou o tratamento antes porque ficou deprimido, mas os amigos o estimularam e queriam até trazê-lo à força no serviço) Mas agora não, eu tomo uns remedinhos agora. (S6F5 - afirma que hoje é aderente ao tratamento)

S7 - Quem conhece o diagnóstico e o apóia no interior da família

Entrevistadora - E dentro da sua família? Quem que você acha que te ajuda mais? Você falou que seus dois irmãos ...?

- Meu irmão caçula. Ele está sempre me perguntando. Na época que eu estava internado ele é que veio aqui buscar remédio pra mim. (S7F1J1P15 - o irmão caçula é o mais próximo e mais atencioso porque busca medicamento e está sempre perguntando) Aí eu tive que ir lá no Hospital das Clínicas buscar um negócio lá, eu tive que contar pra ele, ele ia todo dia. (S7F2P15J2 - a revelação para o irmão caçula se deu porque foi no Hospital) Minha mãe também - nesse caso ela não sabe, mas nas outras coisas, minha mãe sempre está presente na minha vida, qualquer motivo. (S7F3P9 - a mãe não sabe do diagnóstico, mas é uma pessoa também muito presente na vida do entrevistado, em todos os “motivos”)

Entrevistadora - No momento em que você soube, para quem contou? Você falou que seus dois irmãos sabem e alguns amigos também, né?

- Em primeira instância quem ficou sabendo foi essa amiga minha. Essa amiga minha, só ela. (S7F4P12 - 1ª pessoa que ficou sabendo do diagnóstico - uma amiga) Minha família ficou sabendo em 2006, meus irmãos. Porque foi quando eu me vi obrigado a contar, né, porque eu estava internado. Aí eu pensei, tenho que falar porque aí não tem como esconder mais, se acontecer alguma coisa, ficar inconsciente, vão acabar vendo o prontuário, aí ... (S3F7J3 - na família foram os irmãos que souberam do diagnóstico, revelado por ele porque adoeceu, foi internado e pensou que podia “acontecer algo” além de poderem saber pelo prontuário, o que o “obrigou” a desvelar o diagnóstico) Mas a minha amiga foi a primeira que eu contei. (S3F8P1 - a amiga foi quem soube primeiro) Lá no meu trabalho, meu patrão sabe. Porque de vez em quando eu tenho que ausentar, então estava ausentando muito do trabalho, muito, aí estava ficando meio ... parecendo que eu estava enrolando, alguma coisa assim. (S7F9P16J4 - Também foi revelado ao patrão porque precisava se ausentar e não queria que ele pensasse que estava “enrolando”, era negligente com o trabalho) Aí eu tive que chegar e falar: “Está acontecendo isso, isso e isso, estou fazendo tratamento, já estou ficando bom de novo”. Ele aceitou numa boa. (S7F10P16 - o patrão “aceitou”)

Entrevistadora - E você contou numa boa pra essas pessoas, tanto pros seus irmãos quanto pros seus amigos?

- Conte numa boa, numa boa. (S7F11P7P3J5 - contou para os irmãos e para os amigos “numa boa”)

S8 - Interações com parceiros

Só teve um problema uma vez, que foi a parte mais difícil, que foi contar para um namorado que eu tinha. Eu estava internado, ele chegou, aí falei pra ele, imediatamente. (S8F1P17J1 - contou para um namorado porque foi internado, foi muito difícil) Ele foi, no mesmo dia ele fez o exame e graças a Deus deu negativo, aí graças a Deus ... (S7F2P4J2 - Ele ficou aliviado porque o exame do namorado foi negativo)

Entrevistadora - Esse namorado, você estava com ele na época?

- Estava.

Entrevistadora - Está ainda com ele?

- Não, não. (S8F3P17 - é ex-namorado que estava com ele à época que foi hospitalizado, o que quer dizer, dois anos depois que sabia que era infectado pelo HIV (subentende-se, com quem tinha relações sexuais não protegidas ...))

Entrevistadora - Você tem parceiro fixo?

- Estava até há pouco tempo agora. Terminou recentemente, acho que em março. (S8F4P18 - parceria fixa recente, com término do relacionamento pouco antes da época da entrevista) Estou sem parceiro nenhum, não estou nem fazendo nada ultimamente. (S8F5P1J3 - está sozinho, sem parceiro nenhum e, por isso, sem fazer sexo)

Entrevistadora - Você ficou quanto tempo com esse parceiro?

- Este último agora foi de agosto até março, agora. E o anterior foi três anos. (S8F6P18 - duração do relacionamento com o parceiro recente: oito meses; anterior: três anos)

Entrevistadora - Esse anterior que você fala é o que estava com você na época?

- Isso, exato.

Entrevistadora - Me fala um pouquinho, você falou que foi difícil contar pra ele na época.

- Hum, hum. (S8F7P17 - Ao retomar a conversa sobre as dificuldades com o ex-parceiro à época que ficou doente, P1 responde monossilabicamente, mostrando que para ele é ainda difícil falar disso (ou que quer manter em segredo o que aconteceu?))

Entrevistadora - Mas depois ele aceitou bem?

- Aceitou. (S8F8P17 - ao insistir sobre a aceitação volta a ser bem resumido afirmando que ele aceitou bem (a situação?))

Entrevistadora - Você contou logo que você descobriu ou ...?

- Não, não. Eu comecei a namorar com ele, já tinha muito tempo que eu estava com o HIV, eu já fazia tratamento. Eu comecei a namorar ele em 2006. (S8F9P17 - informa que o namoro entre os dois começou quando ele já se sabia infectado e já estava em tratamento) Só que eu não tinha falado pra ele. Você nunca fala pro namorado que você tem o HIV. Tem gente que fala, eu não falo. Porque já estou fazendo o tratamento, eu não vou falar, é bobagem. (S8F10P17J4J5 - No início do relacionamento, não revelou o diagnóstico ao namorado porque acredita que não se deve fazê-lo, acha que é uma "bobagem" pois já estava em tratamento quando o conheceu (será que acredita que não é mais transmissível porque está se tratando?), apesar de "haver gente que fala")

Entrevistadora - Na época você estava com um outro namorado, estava tendo um outro relacionamento, na época que você descobriu, em 2002

- Estava. Quando eu descobri, eu estava. (S8F11P19 - tinha um companheiro à época da descoberta da infecção pelo HIV, em 2002, além dos outros dois posteriormente - já citados) mas quando eu falei pra ele ... Na verdade, quando eu falei pra ele que eu ia fazer o exame, ele falou: "Eu vou fazer um acordo de cavalheiros, você não precisa nem ligar mais pra mim, porque eu não quero saber, não quero saber de nada, e também não quero fazer exame nenhum". E aí a gente afastou completamente, nunca mais se viu.

Entrevistadora - Na época do exame?

- Exato. Quando eu falei pra ele que eu ia fazer o exame, ele já de cara falou: "Beleza então, eu não quero saber o resultado ..." (S8F12P19J6 - ao falar que iria fazer exame, eles se afastaram, porque o companheiro não quis saber de nada e não quis fazer exame)

Entrevistadora - E o relacionamento que você teve após dele foi esse? Terminou tem pouco tempo?

- Foi em 2000 e ...

Entrevistadora - Nós estamos em 2009.

- 2009, né? Tem dois anos que a gente terminou.

Entrevistadora - E vocês ficaram juntos quanto tempo?

- Dois anos. Foi de janeiro de 2006 a agosto de 2007. 2007 não, 2008, exato. (S8F13P17 - relacionamento com o parceiro que teve à época do adoecimento: dois anos de duração) Aí eu comecei a namorar com outro e terminei agora. Só troquei de namorado, na verdade, eu não queria ficar sozinho. (S8F14P18J7 - teve o namorado mais recente porque "não queria ficar só")

Entrevistadora - E esse namorado que você contou pra ele, ele fez exame também?

- Fez. Fez aqui mesmo.

Entrevistadora - E aí, deu alguma coisa?

- Não. Ele fez duas vezes. (S8F15P17 - o namorado à época do adoecimento, para quem foi obrigado a contar, fez exames duas vezes, com resultado negativo para HIV)

Entrevistadora - É nesse relacionamento que você ficou dois anos, que você falou que contou pra ele, que ele te ajudou?

- Hum, hum. (S8F16P17 - pergunta pelo apoio de P17, o namorado à época do adoecimento, volta a ser monossilábico, podendo inferir que, efetivamente, não teve apoio)

Entrevistadora - Terminou por quê? Normal?

- É ciúmes. Também desgaste, porque homem é muito difícil. Nós homens somos muito difíceis. (S8F17P17J8 - terminou o relacionamento porque houve ciúmes e desgaste. Considera relacionamento homossexual difícil: "Nós homens somos muito difíceis")

Entrevistadora - E esse relacionamento recente, você ficou quanto tempo?

- Foi de agosto do ano passado até março.

Entrevistadora - Tem alguns meses.

- É. Alguns meses. Uns seis meses. (S8F18P18 - namoro mais recente, duração de seis meses)

Entrevistadora - Como que foi esse relacionamento? Você chegou a contar pra esse também?

- Eu cheguei a contar (para ex-parceiro), mas depois eu desmenti, sabe. Ele era muito ciumento, possessivo. (S8F19P18J9 - contou e depois mentiu sobre sua condição de infectado para o namorado, dizendo que a verdade não era a verdade, porque ele era ciumento e possessivo) Aí eu falei pra ele: "Era só pra te afastar". Ele era muito da roça demais, entendeu, não tem discernimento das coisas, ainda por cima é um idiota. Ele era babaca assim, ficava ... tinha muito preconceito das

coisas, entendeu? E agia muito errado e ficava julgando as pessoas. (S8F20P18J10 - Mesmo fato de que “desmentiu” para o namorado, dizendo que era somente para afastá-lo, mas considerava que precisava disto **porque** o companheiro era mal informado, “da roça”, “idiota”, “preconceituoso”) Aí eu falei: “Não, eu falei só pra você sair da minha vida”. Não mantive firme a minha condição pra ele não. Não valia à pena não. Olha eu creio que ele ficou com preconceito com alguns amigos dele. A gente estava num bar assim, ele chamou meu amigo de aidético no meio da galera assim. Então eu não mantive o que eu falei pra ele não. Retirei imediatamente. (S8F21P4J7 - mesmo fato, com relato de atitudes discriminatórias do companheiro com amigo que era infectado, **fazendo com que** mentisse para se proteger, como justificativa para seu medo do preconceito do companheiro)

Entrevistadora - Agora você está sozinho, então?

- Hum, hum. (S8F22 - está sozinho atualmente)

Entrevistadora - Você já teve relação com mulheres também?

- Olha, eu já tive, mas eu era novo, né, tinha 18 anos. Mas transar mesmo foi uma vez só e pronto. Uma ou duas vezes.

Entrevistadora - Tem muito tempo?

- Tem 18 anos já. (S8F23 - Relações sexuais com mulher somente quando jovem, “uma ou duas vezes, só por transar”)

S9 - O que pensa em relação ao tratamento

Entrevistadora - Você falou que no começo você assimilou bem e tal o tratamento.

- Hum, hum. (S9F1 - responde monossilabicamente sobre a adaptação ao tratamento no início, como se afirmasse o contrário: não me adaptei!)

Entrevistadora - E hoje em dia? Como que você se sente?

- ... parece que de repente tudo pode acabar, entendeu? Aí tem umas questões também que na vida ... “Ah, você é mais velho, você não realizou uma coisa ainda”. Na realidade eu não quero casar nem ter filhos. Então eu fico evitando fazer projetos de longo prazo, entendeu? Tipo comprar uma casa ... (S9F2J1 - vive com a premência da morte, sente-se como se estivesse próximo de morrer e sem ânimo para fazer projetos, evitando programar algo como comprar uma casa, **porque** tem o sentimento de que “já estando velho, ainda não realizou nada”. Mas está dizendo que se sente muito triste por não poder fazê-lo) Então, às vezes, eu acabo gastando o dinheiro assim, com diversão, porque eu fico pensando assim: fazer uma faculdade, comprar um carro pra pagar em 10 anos, comprar uma casa. Daqui a 10 anos eu posso estar longe mesmo, pra quê que eu vou fazer isso? Aí tem essas coisas. Aí dá depressão, de vez em quando dá umas recaídas. (S9F3J2 - gasta dinheiro com “diversão” **porque** não quer ter projetos, **porque** acredita que qualquer projeto de longo prazo é inútil, pois pode morrer “antes de 10 anos” - sentimento da “morte anunciada”, o que o deixa muito deprimido) Mas na verdade, HIV é tipo diabetes, pressão alta, você tratando você ... Eu tenho amigos que tem mais de 20 anos que tem. (S9F4J3 - se contradiz, dizendo que considera o HIV como um diabetes ou uma hipertensão, que se tratando pode viver mais **porque** tem amigo com mais de 20 anos de descoberta do HIV) Eu estou naquela fase de tomar injeção ... Agora é que eu estou mais assim, mas eu vou tomar o remédio e ficar bom de novo. (S9F5J4 - aqui, afirma que não estava aderente, contradizendo o que tinha afirmado anteriormente. Diz que acredita que vai ficar bom novamente **porque** vai voltar a tomar a medicação)

S10 - Sobre a adesão ao tratamento antirretroviral

Entrevistadora - Me conta um pouquinho sobre a sua medicação, porque que você ficou um tempo sem tomar.

- Isso.

Entrevistadora - Me conta um pouquinho essa história ...

- Do tempo que eu fiquei sem tomar?

Entrevistadora - Isso. Você falou que descobriu, começou a tomar em 2004, e aí você foi tomando durante um determinado tempo e depois ...

- Não, não ... Eu dei uma paradinha agora, esse ano que eu dei uma paradinha, de janeiro pra cá, tem pouco tempo. Tinha uma injeção no começo do tratamento, quando eu comecei a fazer eu estava tomando (zidovudina?) é o (biovir), à noite. Mas só que aí deu problema lá, que deu umas ... eu não consegui mexer nem uma (junta do corpo). Aí passaram pra tomar estavudina. Aí eu tomei até, até na tuberculose, eu comecei a tomar aquele remédio para tuberculose, aí o quê que aconteceu? Aí o estavudina reagiu com o outro remédio.

Entrevistadora - Com o remédio da tuberculose.

- Isso. Aí eu tive que voltar a tomar esse (biovir) e agora eu sigo direito o tratamento. (S10F1J1 - Ao ser questionado sobre as razões de tomar os medicamentos corretamente e ter ficado um tempo sem medicamento, afirma que ficou “pouco” tempo no ano corrente sem tomá-los, “dando um tempo” **porque** teve reações adversas e medicamentos que foram trocados e que não deram certo, inclusive

incompatível com os medicamentos contra a tuberculose, mas havia voltado à droga anterior e estava seguindo corretamente agora)

Entrevistadora - E você ficou quanto tempo sem tomar?

- O que? O ...?

Entrevistadora - O antirretroviral. Agora recente.

- De janeiro prá cá. Fiquei quase seis meses sem tomar.

Entrevistadora - Ficou quase seis meses sem tomar.

- Só no carnaval, porque perto do carnaval eu dei uma sacolada e parei de tomar. (S10F2J2 - Diz que ficou os seis meses anteriores à entrevista sem medicamento, mas depois lembra-se que parou também durante o carnaval **porque** quis aproveitá-lo)

Entrevistadora - E por quê que você parou de tomar? Me conta sobre isso.

- Ano passado eu tive um relacionamento muito conturbado, acho que foi em agosto, e depois acabei virando impressão que estava sendo perseguido, sendo coagido, teve muita briga e foi acarretando umas coisas. Aí fiquei deprimido e deixei pra lá. Eu estava sem motivação, sabe, estava com medo de acontecer alguma coisa grave, do cara se matar ou me matar, alguma coisa assim, então você vai adoecendo com isso, você vai perdendo a resistência. Mas foi por bobagem mesmo. (S10F3P18J3 - afirma que a não adesão iniciou-se no ano anterior **porque** tinha um relacionamento "conturbado" com um parceiro, com sentimentos de perseguição, muitas brigas, depressão, coação, falta de motivação, "medo de acontecer alguma coisa grave" como suicídio do companheiro ou seu, o que o fez se sentir "mais doente e sem resistência", mas avalia hoje que foi "bobagem" dele. O entrevistado passa a sensação de grande fragilidade e um contexto interativo muito ruim)

Entrevistadora - Foi esse último relacionamento que você teve?

- É.

Entrevistadora - Foi esse que você ficou dois anos?

- Não, esse eu fiquei oito meses. (S10F4 - refere-se ao P18 e não ao P17 como estava pensando a entrevistadora)

S11 - Vício / uso de álcool e drogas

Entrevistadora - Você faz uso de bebida alcoólica, usa droga?

- Faço. Eu fumo maconha de vez em quando e cerveja fim de semana e cigarro eu fumo bastante.

Entrevistadora - Droga injetável?

- Não.

Entrevistadora - Nunca usou?

- Não ... Não tenho nem grana pra isso, acho que no Brasil nem tem isso. (S11F1J1 - faz uso de maconha, cerveja socialmente e consome muito cigarro, mas nunca usou droga injetável **porque** considera que não tem dinheiro para isto e que nem existe no Brasil)

S12 - Sobre o relacionamento com parceiro à época da descoberta de sua infecção pelo HIV

Entrevistadora - Tá, então você teve esse relacionamento que na época que você descobriu, vocês terminaram, né? Em 2002, né?

- Isso. Em 2002. (S12F1P19 - Informa a data do relacionamento com o namorado à época da descoberta, **porque** foi questionado novamente)

S13 - Religiosidade

Entrevistadora - Você tem alguma religião? Você segue alguma religião?

- Sigo às vezes, já fui da católica, Assembléia de Deus, batista, igreja de Cristo, agora estou na universal. Leio a bíblia, gosto de Buda, gosto do i-ching, gosto de coisa indiana. É uma mistura que eu faço, assim, vou pegando o melhor de cada um. (S13 F1J1 - teve uma trajetória desde o catolicismo, as igrejas evangélicas (várias), diz gostar de ler a bíblia, Budismo e I-Ching e "indiano" **porque** tira o melhor de cada livro)

Entrevistadora - E a religião te ajuda em alguma coisa?

- Ah, não sei se ajuda. Eu passei uma fase de religião que foi muito boa, ainda quando eu era criança, que é a formação, né, que a igreja tem que ter um papel mais social do que de ficar julgando as pessoas. Mas depois que eu passei a ser homossexual, eu acho que as igrejas evangélicas não aceitam isso, né. Então eu parti pra outros lados. (S13F2J2J3 - Não sabe se a religião o ajuda hoje **porque** considera que depois que decidiu viver sua homossexualidade, viu que não há aceitação por parte das igrejas evangélicas. Diz, no entanto, que a religião católica foi fundamental quando criança **porque** o estruturou nas "questões sociais") Mas a religião, com certeza, tem que ter uma ligação com o Criativo, né? (S13F3J4 - a religiosidade é importante **porque** é necessário "ter uma ligação" com Deus, que ele chama de "O Criativo")

S14 - Interações no ambiente profissional

Entrevistadora - Você trabalha?

- Trabalho.

Entrevistadora - O quê que você faz?

- Sou mecânico. (S14 F1 - Tem trabalho, é mecânico)

Entrevistadora - A medicação ou o tratamento já te atrapalhou alguma vez no emprego? Como que é a sua relação no emprego?

- Já atrapalhou no sentido assim, porque às vezes dependendo dos horários que eu tomo o Efavirenz, se você tomar ele muito tarde, você acaba ficando meio sonolento no dia seguinte. Você tem que tomar muita água assim, se tomar muita água ... Mas não atrapalha não. Eu chego atrasado, às vezes. Você acaba dormindo um pouco a mais. Mas só isso. Locomoção, nada disso não. (S14F2J1 - considera que a medicação não interfere no seu trabalho, porque não interferiu em sua locomoção, apesar de relatar sonolência e atraso no dia seguinte devido ao Efavirenz e ter de ficar tomando muita água)

Entrevistadora - Você já precisou ficar afastado alguma vez? Parar de trabalhar?

- Já. Em 2004, quando eu comecei a tomar uma medicação porque eu tive muitas ... como é que fala? Algumas bolhas no corpo, mas não foi sarcoma não, foi por causa de resistência baixa mesmo, minha boca encheu de afta - que é herpes né, no caso - e na virilha, eu não estava conseguindo nem andar direito. Estouraram umas bolhas. Aí eu comecei a fazer o tratamento. Aí eu fiquei uns 15 dias. E nessa semana agora eu pedi afastamento no INSS, por causa da tuberculose ... Eu fiquei internado lá um mês, no Hospital das Clínicas.

Entrevistadora - Nesse período você teve que afastar.

- Tive que afastar. Exato.

Entrevistadora - Mas voltou depois pro mesmo emprego.

- Hum, hum. Pro mesmo emprego. (S14F3J2J3 - teve que se afastar devido a adoecimentos, sendo a primeira vez por sinais e sintomas na pele e mucosas que o impediram "até de andar direito" e para o tratamento de tuberculose, mas sempre voltou para o mesmo emprego)

Entrevistadora - Você gosta do que você faz?

- Gosto. Aliás estudei pra fazer o que eu faço, mas eu quero uma profissão, eu quero fazer mais coisas. Mas eu gosto do que eu faço. É legal. (S14F4J4 - gosta do que faz porque estudou para isto, mas gostaria de ter uma profissão porque quer fazer "outras coisas")

Entrevistadora - Você falou que no seu emprego você contou pro seu patrão, né?

- Hum, hum.

Entrevistadora - Contou pra mais alguém? Pra algum colega?

- Não. Tem um colega meu que é um amigão que sabe. A minha consultora lá, que faz o atendimento do cliente, ela formou agora em enfermeira. Ela sabe também, ela conversa bastante comigo. Eu acho até bom falar porque se acontecer alguma coisa, ... (S14F4J5 - revelação do diagnóstico para o patrão, um colega porque é amigão, uma colega porque formou-se como enfermeira e pode ajudar "se acontecer alguma coisa")

Entrevistadora - E o relacionamento dentro do trabalho é tranquilo?

- É tranquilo. (S14F5 - tem relacionamento tranquilo com os colegas de trabalho)

S15 - Vivência de violência

Entrevistadora - Você já sofreu algum tipo de violência?

- Não.

Entrevistadora - Não?

- Não, não. (S15F1 - Não sofreu nenhum tipo de violência e insiste em afirmar isto)

S16 - Interações familiares - revelação do diagnóstico no interior da família

Entrevistadora - Você mora com seus pais, né?

- Hum, hum. (S16F1 - mora com os pais)

Entrevistadora - Você não contou pra eles, né. Você falou que não contou pra eles por qual motivo?

- Pelo fato deles ... a questão do homossexualismo, né, eles vão ter que ficar sabendo desse último namorado, da religião deles e pelo fato de eu ser o filho mais velho eles têm mais expectativa comigo. E também quando eu era pequeno eu tive ..., tuberculose, já tive - como é que chama, aquele negócio que você fica ..., tive que tomar aldol, um tempo. Já tive tanta doença que a minha mãe teve que sempre estar ali, sabe, cuidando de mim. Se eu caísse eu quebrava o braço - qualquer coisinha eu quebrava o braço. Então, é muita coisa que a minha mãe teve que sofrer ... hepatite, já tive hepatite B, de ficar internado lá no ... Então minha mãe ... Ela não ia segurar numa boa. (S16F2J1J2J3J4 - não revelou o diagnóstico para os pais porque não quer que saibam sobre o homossexualismo, porque teria que falar do último namorado, porque eles são muito religiosos e não aceitariam a homossexualidade, porque a mãe sempre teve que cuidar dele devido aos vários agravos e doenças desde a infância (teve que tomar aldol, teve tuberculose, quedas e fraturas, internação devido a hepatite B) e não iria suportar mais esta)

Entrevistadora - E pro seu irmão abaixo de você? Você contou pros outros dois, porque não contou pra ele também?

- Porque eu acho ele mais machista, ele é bombeiro, aqueles bombeiros assim ... Eu acho que ele é mais machista. (S16F3J5 - não contou o diagnóstico para o irmão abaixo dele **porque considera que ele é "machista", porque todos os bombeiros são machistas**) O abaixo dele, o outro lá, eu contei pra ele porque, na verdade ele tinha ficado com uma mulher, eu sei que ele ficou preocupado, fez exame. Ele chegou e falou: "Estou preocupado, fiz exame, vou lá buscar". Eu falei com ele: "Tranquilo. Eu já fiz também, estou tomando remédio". Eu contei pra ele assim pra ele descontraír, dei um susto nele. (S16F4J6J7 - Revelou ao segundo irmão abaixo dele **porque ele tinha relações não protegidas, esteve com uma mulher, mostrou preocupação, e o entrevistado considerou que ele precisava levar um susto para mudar o comportamento**) E o caçula, eu estava internado com tuberculose, ele queria ver o prontuário, eu acabei contando, antes que ele visse no relatório. (S16F5J7 - contou para o irmão caçula porque ele ia ao hospital quando esteve internado devido à tuberculose e ele queria ver o prontuário. O fez antes para não criar maiores dificuldades) Mas a minha mãe, eu acho desnecessário que ela saiba disso. (S16F6J8 - não contou para mãe **porque não acha necessário**)

Entrevistadora - E o seu pai, como que é o relacionamento com ele?

- Meu pai é muito amigo, mas meu pai é bem fechado, não dá para falar com ele. Ele é muito fechado, então ... (S16F6J8 - o pai é considerado um amigo, mas não contou sobre o diagnóstico para ele **porque é muito fechado**)

S17 - Relacionamento com pessoal do serviço de referência

Entrevistadora - E como que é o seu relacionamento com o pessoal daqui?

- Nossa! Ótimo, ótimo. Quando eu comecei aqui, a enfermeira, o médico, o pessoal todo, com todo mundo. Tenho muito apoio. (S17F1 - Diz ter ótimo relacionamento com o médico e a enfermeira e todos que o atendem no serviço de saúde)

S18 - Agradecimentos

Entrevistadora - Então tá, a gente está terminando, eu queria te agradecer demais.

- Eu é que agradeço. (S18F1 - a entrevistadora agradece e o entrevistado também)

2.2) IDENTIFICAÇÃO DAS PESSOAS RELATADAS NA TRAJETÓRIA DE VIDA DO ENTREVISTADO

P1 - o próprio entrevistado, quando é descrito como ator em algum acontecimento

P2 - os pais - que não sabem do diagnóstico, nem da homossexualidade

P3 - os amigos - com quem tem "bom relacionamento"

P4 - os irmãos

P5 - os sobrinhos

P6 - a família ascendente

P7 - dois irmãos que conhecem o diagnóstico de soropositividade para HIV dele (o mais velho e o caçula)

P8 - um irmão abaixo do entrevistado, por ordem de idade, que não conhece seu diagnóstico - considera-o machista

P9 - a mãe - "sempre presente"

P10 - o pai - muito "fechado"

P11 - irmão que faleceu devido a câncer, ainda criança

P12 - "melhor" amiga, que o acompanhou no dia do resultado do teste, com quem tem amizade há 16 anos e com quem conta sempre para "tudo"

P13 - um grande amigo - apoio

P14 - dois amigos que também são infectados pelo HIV e sempre cobram para ele se tratar

P15 - o irmão caçula (incluído em P7), que conhece sua soropositividade e o ajuda

P16 - o patrão - é seu patrão antes da descoberta do HIV; teve que revelar-lhe o diagnóstico

P17 - o namorado à época do 1º. Adoecimento e internação - teve que revelar o diagnóstico, fez exames (negativos) e se afastou - relacionamento difícil

P18 - o namorado mais recente - desvelou o diagnóstico, mas depois disse que não era verdade devido ao preconceito do companheiro com pessoas com HIV

P19 - namorado à época da descoberta do HIV, para quem contou que iria fazer os exames; este se afastou e não quis saber de mais nada e nunca mais deu notícias

2.3) RECONSTRUÇÃO DA ENTREVISTA POR OBJETOS ABORDADOS

2.3.1) Lista das sequências com denominação provisória

S1 - Apresentação do entrevistado - dados para a construção do genograma

S2 - Revelação do diagnóstico no interior da família

- S3 - Apresentação da família
- S4 - Momento da descoberta do diagnóstico
- S5 - Sentimentos e posturas sobre o diagnóstico
- S6 - O compartilhamento da verdade sobre o diagnóstico e com quem conta nos momentos de dificuldade
- S7 - Quem conhece o diagnóstico e o apóia no interior da família
- S8 - Interações com parceiros
- S9 - O que pensa em relação ao tratamento:
- S10 - Sobre a adesão ao tratamento antirretroviral
- S11 - Vício / uso de álcool e drogas
- S12 - Sobre o relacionamento com parceiro à época da descoberta de sua infecção pelo HIV
- S13 - Religiosidade
- S14 - Interações no ambiente profissional
- S15 - Vivência de violência
- S16 - Interações familiares - revelação do diagnóstico no interior da família
- S17 - Relacionamento com pessoal do serviço de referência
- S18 - Agradecimentos

2.3.2) SÍNTESE DOS CONTEÚDOS DAS SEQUÊNCIAS

- S1 - Apresentação do entrevistado - dados para a construção do genograma
 - (S1F1P1P2P3J1 - se apresenta dizendo que tem pais e amigos e **se considera bem relacionado**)
 - (S1F3P1P4J2 - apresenta-se como filho de pais vivos, que agora é “único” **porque** os irmãos já se casaram e ele ainda não)
 - (S1F4P1P4P5 - tem quatro irmãos (um de 32 anos, um de 28 e o caçula - todos casados, o primeiro tem um filho (oito meses), o segundo uma filha (sete anos)))
 - (S1F5P6J3 - A família é muito unida, **expressa** na “preocupação dos irmãos com ele”)
- S2 - Revelação do diagnóstico no interior da família
 - (S2F1F2P1P7 - dois irmãos, o caçula e o antes dele, conhecem seu diagnóstico e o apóiam)
 - (S2F2P8J1 - um irmão abaixo dele não foi informado **porque** o entrevistado queria poupá-lo)
 - (S2F3P2J2 - segredo para os pais **porque** não quer que sofram)
- S3 - Continuação da apresentação da família
 - (S3F1P9J1 - mãe hipertensa, ela fez cirurgia bariátrica e toma vitaminas, sendo considerada normal pelo entrevistado)
 - (S3F2P10J2 - pai com saúde **porque** faz exercícios físicos)
 - (S3P3F11 - o irmão caçula faleceu aos sete anos de vida devido a “câncer generalizado”, em 1990, tendo feito tratamento quimioterápico que não resolveu)
- S4 - Momento da descoberta do diagnóstico

Entrevistadora - Como que você descobriu seu diagnóstico?

 - (S4F1- estava tratamento DST e teve desconfiança de infecção pelo HIV, pediu para fazer o exame)
 - (S4F2 - não havia entendido a demanda de repetição mas depois entendeu **porque** o resultado era positivo)
 - (S4F3J1 - Está em tratamento de DST e supôs a infecção pelo HIV, **porque** “como uma coisa puxa outra, se tem DST, tem HIV”)
- S5 - Sentimentos e posturas sobre o diagnóstico
 - (S5F1P12 - Tinha uma acompanhante, no dia do resultado do teste anti-HIV, uma amiga “muito próxima”, que não entrou no consultório)
 - (S5F2 - (Gagueja para falar) Recebeu o resultado positivo, ficou desorientado e nervoso)
 - (S5F3J1- com o tempo, foi assimilando **porque** foi bem atendido no SAE)
 - (S5F4J2 - foi com início do tratamento, dois anos depois da descoberta do HIV, que entendeu a soropositividade, “a ficha caiu”, **porque** teve sinais e sintomas da aids)
 - (S5F5 - aceita o diagnóstico atualmente: “estou tranquilo”)
 - (S5F6J3 - Não achou que precisasse de ninguém com ele no momento da revelação do diagnóstico **porque** estava mais zen devido à leitura de um livro indiano)
 - (S5F7J4 - considerou de forma tranquila o diagnóstico **porque** era bem informado e consciente (Será? Ter ficado nervoso é contraditório com isto, mas ele não quis falar mais (atitude defensiva?), **porque** lia livros, via filmes, “acompanhava as coisas”))
- S6 - O compartilhamento da verdade sobre o diagnóstico e com quem conta nos momentos de dificuldade
 - (S6F1P12 - tem uma “melhor amiga” há 16 anos, que estava com ele no consultório no dia do resultado e é a pessoa mais próxima)

(S6F2P13 - tem um grande amigo com quem conta)

(S6F3P14J1 - conversa muito com dois amigos **porque** também são infectados pelo HIV e quem os estimula a se tratar)

(S6F4P14J2 - abandonou o tratamento antes **porque** ficou deprimido, mas os amigos queriam “até trazê-lo à força no serviço”)

(S6F5 - afirma que hoje é aderente ao tratamento)

S7 - Quem conhece o diagnóstico e o apóia no interior da família

(S7F1J1P15 - o irmão caçula é o mais próximo e mais atencioso **porque** busca medicamento e está sempre perguntando)

(S7F2P15J2 - a revelação para o irmão caçula se deu **porque** foi no Hospital)

(S7F3P9 - a mãe não sabe do diagnóstico, mas é uma pessoa também muito presente na vida do entrevistado, em todos os “motivos”)

(S7F4P12 - 1ª pessoa que ficou sabendo do diagnóstico - uma amiga, “só ela”, em 2002)

(S3F7J3 - na família foram os irmãos que souberam do diagnóstico, revelado por ele **porque** adoeceu, em 2006, foi internado e pensou que podia “acontecer algo” além de poderem saber pelo prontuário, o que o “obrigou” a desvelar o diagnóstico)

(S3F8P1 - a amiga foi quem soube primeiro)

(S7F9P16J4 - Também foi revelado ao patrão **porque** precisava se ausentar e não queria que ele pensasse que estava “enrolando”, que era negligente com o trabalho)

(S7F10P16 - o patrão “aceitou”)

(S7F11P7P3J5 - contou para os irmãos e para os amigos “numa boa”)

S8 - Interações com parceiros

(S8F1P17J1 - Diz que teve “só” um problema porque teve que contar para um namorado **porque** foi internado, sendo foi muito difícil)

(S7F2P4J2 - o namorado fez exame e ele ficou aliviado **porque** “deu” negativo)

(S8F3P17 - é ex-namorado que estava com ele à época que foi hospitalizado, o que quer dizer, dois anos depois que sabia que era infectado pelo HIV (subentende-se, com quem tinha relações sexuais não protegidas ...))

(S8F4P18 - parceria fixa recente, com término do relacionamento pouco antes da época da entrevista)

(S8F5P1J3 - está sozinho, sem parceiro nenhum e, **por isso**, sem fazer sexo)

(S8F6P18 - duração do relacionamento com o parceiro recente: oito meses; anterior: três anos)

(S8F7P17 - Ao retomar a conversa sobre as dificuldades com o ex-parceiro à época que ficou doente, P1 responde monossilabicamente, mostrando que para ele é ainda difícil falar disso (ou que quer manter em segredo o que aconteceu?))

(S8F8P17 - ao insistir sobre a aceitação volta a ser bem resumido afirmando que ele aceitou bem (a situação?))

(S8F9P17- informa que o namoro entre os dois começou em 2006, quando ele já se sabia infectado e já estava em tratamento).

(S8F10P17J4J5 - No início do relacionamento, não revelou o diagnóstico ao namorado **porque** acredita que não se dever fazê-lo, acha que é uma “bobagem” **pois já estava em tratamento** quando o conheceu (será que acredita que não é mais transmissível porque está se tratando?), apesar de “haver gente que fala”)

(S8F11P19 - tinha um companheiro à época da descoberta da infecção pelo HIV, em 2002, além dos outros dois posteriormente - já citados)

(S8F12P19J6 - ao falar que iria fazer exame, o casal se separou **porque** o companheiro “não quis saber de nada” e não quis fazer exame)

(S8F13P17 - relacionamento com o parceiro que teve à época do adoecimento: dois anos de duração)

(S8F14P18J7) - “troquei” de namorado, um relacionamento mais recente, **porque** “não queria ficar só”)

(S8F15P17 - o namorado à época do adoecimento, para quem foi obrigado a contar, fez exames duas vezes, com resultado negativo para HIV)

(S8F16P17 - pergunta pelo apoio de P17, o namorado à época do adoecimento, volta a ser monossilábico, podendo inferir que, efetivamente, não teve apoio)

(S8F17P17J8 - terminou o relacionamento **porque** houve ciúmes e desgaste. **Considera** relacionamento homossexual difícil: “Nós homens somos muito difíceis”)

(S8F18P18 - o namoro mais recente teve duração de seis meses)

(S8F19P18J9 - contou e depois mentiu sobre sua condição de infectado para o namorado, dizendo que a verdade não era a verdade, **porque** ele era ciumento e possessivo)

(S8F20P18J10 - Mesmo fato de que “desmentiu” para o namorado, dizendo que era somente para afastá-lo, mas considerava que precisava disto **porque** o companheiro era mal informado, “da roça”, “idiota”, “preconceituoso”)

(S8F21P4J7 - mesmo fato, com relato de atitudes discriminatórias do companheiro com amigo que era infectado, **fazendo com que** mentisse para se proteger, como justificativa para seu medo do preconceito do companheiro)

(S8F22 - está sozinho atualmente)

(S8F23 - Relações sexuais com mulher somente quando jovem, “uma ou duas vezes, só por transar”)

S9 - O que pensa em relação ao tratamento

(S9F1 - responde monossilabicamente sobre a adaptação ao tratamento no início, como se afirmasse o contrário: não me adaptei!)

(S9F2J1 - vive com a premência da morte, sente-se como se estivesse próximo de morrer e sem ânimo para fazer projetos, evitando programar algo como comprar uma casa, **porque** tem o sentimento de que “já estando velho, ainda não realizou nada”. Mas está dizendo que se sente muito triste por não poder fazê-lo)

(S9F3J2 - gasta dinheiro com “diversão” **porque** não quer ter projetos, **porque** acredita que qualquer projeto de longo prazo é inútil, pois pode morrer “antes de 10 anos” - sentimento da “morte anunciada”, o que o deixa muito deprimido)

(S9F4J3 - se contradiz, dizendo que considera o HIV como um diabetes ou uma hipertensão, que se tratando pode viver mais **porque** tem amigo com mais de 20 anos de descoberta do HIV)

(S9F5J4 - aqui, afirma que não estava aderente, contradizendo o que tinha afirmado anteriormente. Diz que acredita que vai ficar bom novamente **porque** vai voltar a tomar a medicação)

S10 - Sobre a adesão ao tratamento antirretroviral

(S10F1J1 - Ao ser questionado sobre as razões de tomar os medicamentos corretamente e ter ficado um tempo sem medicamento, afirma que ficou “pouco” tempo no ano corrente sem tomá-los, “dando um tempo” **porque** teve reações adversas e medicamentos que foram trocados e que não deram certo, inclusive incompatível com os medicamentos contra a tuberculose, que foi obrigado a tomar, mas havia voltado à droga anterior (biovir) e estava seguindo corretamente agora)

(S10F2J2 - Diz que ficou os seis meses anteriores à entrevista sem medicamento, mas depois lembra-se que parou também durante o carnaval **porque** quis aproveitá-lo, “dar uma sacolada”)

(S10F3P18J3 - afirma que a não adesão iniciou-se no ano anterior **porque** tinha um relacionamento “conturbado” com um parceiro, com sentimentos de perseguição, muitas brigas, depressão, coação, falta de motivação, “medo de acontecer alguma coisa grave” como suicídio do companheiro ou seu, o que o fez se sentir “mais doente e sem resistência”, mas avalia hoje que foi “bobagem” dele. **O entrevistado passa, portanto, o sentimento de grande fragilidade e um contexto interativo muito ruim, contrário ao que havia falado antes**)

S11- Vício / uso de álcool e drogas

(S11F1J1 - faz uso de maconha, cerveja socialmente e consome muito cigarro, mas nunca usou droga injetável **porque** considera que não tem dinheiro para isto e que nem existe no Brasil)

S12 - Sobre o relacionamento com parceiro à época da descoberta de sua infecção pelo HIV

(S12F1P19 - Informa a data do relacionamento com o namorado à época da descoberta, **porque** foi questionado novamente)

S13 - Religiosidade

(S13F1J1 - teve uma trajetória desde o catolicismo, as igrejas evangélicas (várias), diz gostar de ler a bíblia, Budismo e I-Ching e “indiano” **porque** tira o melhor de cada livro)

(S13F2J2J3 - Não sabe se a religião o ajuda hoje **porque** considera que depois que decidiu viver sua homossexualidade, viu que não há aceitação por parte das igrejas evangélicas. Diz, no entanto, que a religião católica foi fundamental quando criança **porque** o estruturou nas “questões sociais”)

(S13F3J4 - a religiosidade é importante **porque** é necessário “ter uma ligação” com Deus, que ele chama de “O Criativo”)

S14 - Interações no ambiente profissional

(S14 F1 - Tem trabalho, é mecânico)

(S14F2J1 - considera que a medicação não interfere no seu trabalho, **porque** não interferiu em sua locomoção, apesar de relatar sonolência e atraso no dia seguinte devido ao Efavirenz e ter de ficar tomando muita água)

(S14F3J2J3 - teve que se afastar **devido** a adoecimentos, sendo a primeira vez por sinais e sintomas na pele e mucosas que o impediram “até de andar direito” e para o tratamento de tuberculose, mas sempre voltou para o mesmo emprego)

(S14F4J4 - gosta do que faz **porque** estudou para isto, mas gostaria de ter uma profissão **porque** quer fazer “outras coisas”)

(S14F4J5 - revelação do diagnóstico para o patrão, um colega **porque** é amigo, uma colega **porque** formou-se como enfermeira e pode ajudar “se acontecer alguma coisa”)

(S14F5 - tem relacionamento tranquilo com os colegas de trabalho)

S15 - Vivência de violência

(S15F1 - Não sofreu nenhum tipo de violência e insiste em afirmar isto)

S16 - Interações familiares - revelação do diagnóstico no interior da família

(S16F1 - mora com os pais)

(S16F2J1J2J3J4 - não revelou o diagnóstico para os pais **porque** não quer que saibam sobre o homossexualismo, **porque** teria que falar do último namorado, porque eles são muito religiosos e não aceitariam a homossexualidade, **porque a mãe sempre teve que cuidar dele** devido aos vários agravos e doenças desde a infância (teve que tomar aldol, teve tuberculose, quedas e fraturas, internação devido à hepatite B) **e não iria suportar mais esta**)

(S16F3J5 - não contou o diagnóstico para o irmão abaixo dele **porque** considera que ele é “machista”, **porque** todos os bombeiros são machistas)

(S16F4J6J7 - Revelou ao segundo irmão abaixo dele **porque** ele tinha relações não protegidas, esteve com uma mulher, mostrou preocupação, e o entrevistado **considerou** que ele precisava levar um susto para mudar o comportamento)

(S16F5J7 - contou para o irmão caçula porque ele ia ao hospital quando esteve internado devido à tuberculose e ele queria ver o prontuário. O fez antes para não criar maiores dificuldades)

(S16F6J8 - não contou para mãe **porque** não acha necessário)

(S16F6J8 - o pai é considerado um amigo, mas não contou sobre o diagnóstico para ele **porque** é muito fechado)

S17 - Relacionamento com pessoal do serviço de referência

(S17F1 - Diz ter ótimo relacionamento com o médico e a enfermeira e todos que o atendem no serviço de saúde)

S18 - Agradecimentos

(S18F1 - a entrevistadora agradece e o entrevistado também)

2.3.3) REORGANIZAÇÃO DOS SEQUÊNCIAS PELOS TEMAS TRATADOS - com nomeação pelo conteúdo central

1) APRESENTAÇÃO DO ENTREVISTADO E DADOS QUE CONTRIBUEM PARA A CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA

S1 - Apresentação do entrevistado - dados para a construção do genograma

(S1F1P1P2P3J1 - se apresenta dizendo que tem pais e amigos e **se considera bem relacionado**)

(S1F3P1P4J2 - apresenta-se como filho de pais vivos, que agora é “único” **porque** os irmãos já se casaram e ele ainda não)

(S1F4P1P4P5 - tem quatro irmãos (um de 32 anos, um de 28 e o caçula - todos casados, o primeiro tem um filho (oito meses), o segundo uma filha (sete anos)))

(S1F5P6J3 - A família é muito unida, **expressa** na “preocupação dos irmãos com ele”)

S3 - Continuação da apresentação da família

(S3F1P9J1 - mãe hipertensa, ela fez cirurgia bariátrica e toma vitaminas, sendo considerada normal pelo entrevistado)

(S3F2P10J2 - pai com saúde **porque** faz exercícios físicos)

(S3P3F11 - o irmão caçula faleceu aos sete anos de vida devido a “câncer generalizado”, em 1990, tendo feito tratamento quimioterápico que não resolveu)

S11 - Vício / uso de álcool e drogas

(S11F1J1 - faz uso de maconha, cerveja socialmente e consome muito cigarro, mas nunca usou droga injetável **porque** considera que não tem dinheiro para isto e que nem existe no Brasil)

(S14 F1 - Tem trabalho, é mecânico)

(S14F4J4 - gosta do que faz **porque** estudou para isto, mas gostaria de ter uma profissão **porque** quer fazer “outras coisas”)

S13 - Religiosidade

(S13 F1J1 - teve uma trajetória desde o catolicismo, as igrejas evangélicas (várias), diz gostar de ler a bíblia, Budismo e I-Ching e “indiano” **porque** tira o melhor de cada livro)

(S13F2J2J3 - Não sabe se a religião o ajuda hoje **porque** considera que depois que decidiu viver sua homossexualidade, viu que não há aceitação por parte das igrejas evangélicas. Diz, no entanto, que a religião católica foi fundamental quando criança **porque** o estruturou nas “questões sociais”)

(S13F3J4 - a religiosidade é importante **porque** é necessário “ter uma ligação” com Deus, que ele chama de “O Criativo”)

S15 - Vivência de violência

(S15F1 - Não sofreu nenhum tipo de violência e insiste em afirmar isto)

2) SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS NO MOMENTO DA DESCOBERTA DA SOROPOSITIVIDADE PARA HIV**S4 - Momento da descoberta do diagnóstico**

(S4F1 - estava tratamento para DST e teve desconfiança de infecção pelo HIV, pediu para fazer o exame)

(S4F2 - não havia entendido a demanda de repetição, mas depois entendeu **porque** o resultado era positivo)

(S4F3J1 - Esta em tratamento de DST e supôs a infecção pelo HIV, **porque** “como uma coisa puxa outra, se tem DST, tem HIV”)

S5 - Sentimentos e posturas sobre o diagnóstico

(S5F1P12 - Tinha uma acompanhante, no dia do resultado do teste anti-HIV, uma amiga “muito próxima”, que não entrou no consultório)

(S5F2 - (Gagueja para falar) Recebeu o resultado positivo, ficou desorientado e nervoso)

(S5F3J1- com o tempo, foi assimilando **porque** foi bem atendido no SAE)

(S5F4J2 - foi com início do tratamento, dois anos depois da descoberta do HIV, que entendeu a soropositividade, “a ficha caiu”, **porque** teve sinais e sintomas da aids)

(S5F5 - aceita o diagnóstico atualmente: “estou tranquilo”)

(S5F6J3 - Não achou que precisasse de ninguém com ele no momento da revelação do diagnóstico **porque** estava mais zen devido à leitura de um livro indiano)

(S5F7J4 - considerou de forma tranquila o diagnóstico **porque** era bem informado e consciente (Será? Ter ficado nervoso é contraditório com isto, mas ele não quis falar mais (atitude defensiva?), **porque** lia livros, via filmes, “acompanhava as coisas”)

3) INTERAÇÕES SOCIAIS E TRAJETÓRIA DE VIDA: A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO NO INTERIOR DA FAMÍLIA**S2 - Revelação do diagnóstico no interior da família**

(S2F1F2P1P7 - dois irmãos, o caçula e o antes dele, conhecem seu diagnóstico e o apóiam)

(S2F2P8J1 - um irmão abaixo dele não foi informado **porque** o entrevistado queria poupá-lo)

(S2F3P2J2 - segredo para os pais **porque** não quer que sofram)

S7 - Quem conhece o diagnóstico e o apóia no interior da família

(S7F1J1P15 - o irmão caçula é o mais próximo e mais atencioso **porque** busca medicamento e está sempre perguntando)

(S7F2P15J2 - a revelação para o irmão caçula se deu **porque** foi no Hospital)

(S7F3P9 - a mãe não sabe do diagnóstico, mas é uma pessoa também muito presente na vida do entrevistado, em todos os “motivos”)

(S3F7J3 - na família, foram os irmãos que souberam do diagnóstico, revelado por ele **porque** adoeceu, em 2006, foi internado e pensou que podia “acontecer algo” além de poderem saber pelo prontuário, o que o “**obrigou**” a desvelar o diagnóstico)

S16 - Interações familiares - revelação do diagnóstico no interior da família

(S16F1 - mora com os pais)

(S16F2J1J2J3J4 - não revelou o diagnóstico para os pais **porque** não quer que saibam sobre o homossexualismo, **porque** teria que falar do último namorado, porque eles são muito religiosos e não aceitariam a homossexualidade, **porque a mãe sempre teve que cuidar dele** devido aos vários agravos e doenças desde a infância (teve que tomar aldol, teve tuberculose, quedas e fraturas, internação devido à hepatite B) **e não iria suportar mais esta**)

(S16F3J5 - não contou o diagnóstico para o irmão abaixo dele **porque** considera que ele é “machista”, **porque** todos os bombeiros são machistas)

(S16F4J6J7 - Revelou ao segundo irmão abaixo dele **porque** ele tinha relações não protegidas, esteve com uma mulher, mostrou preocupação, e o entrevistado **considerou** que ele precisava levar um susto para mudar o comportamento)

(S16F5J7 - contou para o irmão caçula porque ele ia ao hospital quando esteve internado devido à tuberculose e ele queria ver o prontuário. O fez antes para não criar maiores dificuldades)

(S16F6J8 - não contou para mãe **porque** não acha necessário)

(S16F6J8 - o pai é considerado um amigo, mas não contou sobre o diagnóstico para ele **porque** é muito fechado)

4) INTERAÇÕES SOCIAIS E APOIO DE AMIGOS

S6 - O compartilhamento da verdade sobre o diagnóstico e com quem conta nos momentos de dificuldade

(S6F1P12 - tem uma “melhor amiga” há 16 anos, que estava com ele no consultório no dia do resultado e é a pessoa mais próxima, foi a primeira pessoa que soube do diagnóstico **porque** ele contou, “só ela”, em 2002)

(S3F8P1 - a amiga foi quem soube primeiro)

(S6F2P13 - tem um grande amigo com quem conta)

(S6F3P14J1 - conversa muito com dois amigos **porque** também são infectados pelo HIV e quem os estimula a se tratar)

S7 - Quem conhece o diagnóstico e o apóia

(S7F9P16J4 - Também foi revelado ao patrão **porque** precisava se ausentar e não queria que ele pensasse que estava “enrolando”, que era negligente com o trabalho)

(S7F10P16 - o patrão “aceitou”)

(S7F11P7P3J5 - contou para os irmãos e para os amigos “numa boa”)

5) TRAJETÓRIA AMOROSA E SEXUAL

S8 - Interações com namorados e parceiros sexuais

(S8F23 - Relações sexuais com mulher somente quando jovem, “uma ou duas vezes, só por transar”) Sempre teve relações homossexuais

(S8F22 - está sozinho atualmente)

Último parceiro

(S8F4P18 - parceria fixa recente, com término do relacionamento pouco antes da época da entrevista)

(S8F6P18 - duração do relacionamento com o parceiro recente: oito meses; anterior: três anos)

(S8F5P1J3 - está sozinho, sem parceiro nenhum e, **por isso**, sem fazer sexo)

(S8F14P18J7 - “troquei” de namorado, para este último relacionamento, **porque** “não queria ficar só”)

(S8F18P18 - o namoro mais recente teve duração de seis meses)

(S8F19P18J9 - contou e depois mentiu sobre sua condição de infectado para o namorado recente, dizendo que a verdade não era a verdade, **porque** ele era ciumento e possessivo)

(S8F20P18J10 - Mesmo fato de que “desmentiu” para o namorado, dizendo que era somente para afastá-lo, mas considerava que precisava disto **porque** o companheiro era mal informado, “da roça”, “idiota”, “preconceituoso”)

(S8F21P18J11 - mesmo fato, com relato de atitudes discriminatórias do companheiro com amigo que era infectado, **fazendo com que** mentisse para se proteger, como justificativa para seu medo do preconceito do companheiro)

Parceiro à época da internação quando ficou doente de aids

(S8F1P17J1 - à época da internação, 2006, foi obrigado a revelar seu diagnóstico para um namorado, sendo muito “difícil”, porque acha que o melhor seria não ter que revelar para parceiro sexual ou namorado).

(S8F3P17 - é um ex-namorado que estava com ele à época que foi hospitalizado, o que quer dizer, dois anos depois que sabia que era infectado pelo HIV (subentende-se, com quem tinha relações sexuais não protegidas...)

(S8F9P17 - reafirma que o namoro entre os dois começou em 2006, quando ele já se sabia infectado e já estava em tratamento)

(S8F13P17 - relacionamento com o parceiro que teve à época do adoecimento: dois anos de duração)

(S7F2P17J2 - o namorado fez exame e ele ficou aliviado **porque** “deu” negativo)

(S8F15P17 - o namorado à época do adoecimento, para quem foi obrigado a contar, fez exames duas vezes, com resultado negativo para HIV)

(S8F7P17 - Ao retomar a conversa sobre as dificuldades com o ex-parceiro à época que ficou doente, P1 responde monossilabicamente, mostrando que para ele é ainda difícil falar disso (ou que quer manter em segredo o que aconteceu?))

(S8F8P17 - ao insistir sobre a aceitação volta a ser bem resumido afirmando que ele aceitou bem (a situação?))

(S8F10P17J4J5 - No início do relacionamento, não revelou o diagnóstico ao namorado **porque** acredita que não se deve fazê-lo, acha que é uma “bobagem” **pois** já estava em tratamento quando o conheceu (será que acredita que não é mais transmissível porque está se tratando?), apesar de “haver gente que fala”)

(S8F16P17 - ao ser perguntado pelo apoio de P17, o namorado à época do adoecimento, volta a ser monossilábico, podendo inferir que, efetivamente, não teve apoio)

(S8F17P17J8 - terminou o relacionamento **porque** houve ciúmes e desgaste. **Considera** relacionamento homossexual difícil: “Nós homens somos muito difíceis”)

Namorado à época da descoberta da infecção pelo HIV

(S12F1P19 - Informa a data do relacionamento (2002) com o namorado à época da descoberta, **porque** foi questionado novamente)

(S8F11P19 - tinha um companheiro à época da descoberta da infecção pelo HIV, em 2002, além dos outros dois posteriormente - já citados)

(S8F12P19J6 - ao falar que iria fazer o teste anti-HIV, o casal se separou **porque** o companheiro “não quis saber de nada” e não quis fazer exames)

6) INTERAÇÕES SOCIAIS NO TRABALHO

S14 - Interações no ambiente profissional

(S14F5 - tem relacionamento tranquilo com os colegas de trabalho)

(S14F4J5 - revelação do diagnóstico para o patrão porque não queria que ele pensasse que ele era relapso, negligente, para um colega **porque** é amigo, uma colega **porque** formou-se como enfermeira e pode ajudar “se acontecer alguma coisa”)

(S14F3J2J3 - teve que se afastar **devido** a adoecimentos, sendo a primeira vez por sinais e sintomas na pele e mucosas que o impediram “até de andar direito” e para o tratamento de tuberculose, mas sempre **voltou para o mesmo emprego**)

(S14F2J1 - considera que a medicação não interfere no seu trabalho, **porque** não interferiu em sua locomoção, apesar de relatar sonolência e atraso no dia seguinte devido ao Efavirenz e ter de ficar tomando muita água)

7) INTERAÇÕES COM PROFISSIONAIS DO SERVIÇO DE SAÚDE

S17 - Relacionamento com pessoal do serviço de referência

(S17F1 - Diz ter ótimo relacionamento com o médico e a enfermeira e todos que o atendem no serviço de saúde)

8) SENTIMENTOS E PONTOS DE VISTA SOBRE O TRATAMENTO - ADESÃO

S9 - O que pensa em relação ao tratamento

(S9F1 - responde monossilabicamente sobre a adaptação ao tratamento no início, como se afirmasse o contrário: não me adaptei!)

(S9F2J1 - vive com a premência da morte, sente-se como se estivesse próximo de morrer e sem ânimo para fazer projetos, evitando programar algo como comprar uma casa, **porque** tem o sentimento de que “já estando velho, ainda não realizou nada”. Mas está dizendo que se sente muito triste por não poder fazê-lo)

(S9F3J2 - gasta dinheiro com “diversão” **porque** não quer ter projetos, **porque** acredita que qualquer projeto de longo prazo é inútil, pois pode morrer “antes de 10 anos” - sentimento da “morte anunciada”, o que o deixa muito deprimido)

(S9F4J3 - se contradiz, dizendo que considera o HIV como um diabetes ou uma hipertensão, que se tratando pode viver mais **porque** tem amigo com mais de 20 anos de descoberta do HIV)

(S9F5J4 - aqui, afirma que não estava aderente, contradizendo o que tinha afirmado anteriormente. Diz que acredita que vai ficar bom novamente **porque** vai voltar a tomar a medicação)

S10 - Sobre a adesão ao tratamento antirretroviral

(S6F4P14J2 - abandonou o tratamento no ano corrente da entrevista **porque** ficou deprimido, mas os dois amigos que também são infectados e o estimulam ao tratamento - queriam “até trazê-lo à força no serviço”)

(S10F2J2 - Diz que ficou os seis meses anteriores à entrevista sem medicamento, mas depois lembra-se que parou também durante o carnaval **porque** quis aproveitá-lo, “dar uma sacolada”)

(S6F5 - afirma que hoje é aderente ao tratamento)

(S10F1J1 - Ao ser questionado sobre as razões de tomar os medicamentos corretamente e ter ficado um tempo sem medicamento, afirma que ficou “pouco” tempo no ano corrente sem tomá-los, “dando um tempo” **porque** teve reações adversas, além de que os medicamentos foram trocados e não deram certo, inclusive incompatível com os medicamentos contra a tuberculose, que foi obrigado a tomar. Porém, havia voltado à droga anterior (biovir) e estava seguindo o tratamento corretamente agora)

(S10F3P18J3 - afirma que a não adesão iniciou-se no ano anterior **porque** tinha um relacionamento “conturbado” com um parceiro, com sentimentos de perseguição, muitas brigas, depressão, coação,

falta de motivação, “medo de acontecer alguma coisa grave” como suicídio do companheiro ou seu, o que o fez se sentir “mais doente e sem resistência”, mas avalia hoje que foi “bobagem” dele. **O entrevistado passa, portanto, o sentimento de grande fragilidade e um contexto interativo muito ruim, contrário ao que havia falado antes)**

2.3.4) SÍNTESE FINAL DA NARRATIVA DE E11

A história de E11

E11, 34 anos, homem, solteiro, não aderente. É o primogênito de cinco irmãos. O irmão caçula morreu de câncer aos sete anos de idade. Os outros três irmãos são casados. Mora com os pais, mãe hipertensa, pai saudável. Descobriu o HIV em 2002, quando procurou tratamento médico por causa de “verrugas” na região genital e pediu que solicitassem o exame, pois “se tem uma coisa, pode ter outra também”. No momento do diagnóstico, aceitou “numa boa”, porque estava lendo um livro indiano e “estava mais zen pra ter aceitação das coisas”. Relata ter uma amiga, que o ajuda muito e dois amigos soropositivos com quem conversa bastante. Seu irmão caçula o apoia e sua mãe, apesar de não saber de sua condição de soropositividade, é uma pessoa muito presente em outras “facetas” de sua vida. A primeira pessoa a quem contou foi a amiga, que o acompanhou à consulta, mas não entrou no consultório. Dois de seus irmãos ficaram sabendo em 2006 quando foi hospitalizado, pois ele se viu “obrigado a contar”, considerando que “se acontecesse alguma coisa e ficasse inconsciente” eles veriam no prontuário. Não quis contar aos pais porque esconde deles “a questão do homossexualismo” e não contou para o irmão mais velho “por ele ser bombeiro e muito machista”. Em seu ambiente profissional, contou para o patrão, pois estava se ausentando muito do trabalho e ele “teve que chegar e falar”, mas ele aceitou bem. Na época de seu diagnóstico, estava namorando um rapaz, mas quando revelou que iria fazer o exame, o namorado se afastou dele, não quis saber o resultado, nunca mais se viram. Em 2006, começou a namorar outro rapaz, sentiu dificuldade em contar seu diagnóstico, já fazia tratamento há muito tempo, mas só contou quando ficou internado. O namorado fez o exame de HIV duas vezes, deu negativo. Esse relacionamento terminou em 2008, por ciúmes. Arrumou outro namorado, pois não queria ficar sozinho, contou sobre seu diagnóstico para esse parceiro, mas desmentiu, pois “ele tinha muito preconceito e ficava julgando as pessoas”. Atualmente, relata não fazer projetos “a longo prazo”, gasta seu dinheiro com diversão, pois “daqui a 10 anos pode estar longe mesmo”. Nesses momentos “dá depressão”, “dá umas recaídas”, porém acredita que ter HIV é como “ter diabetes ou ter pressão alta”. Confessa fazer uso de maconha “de vez em quando”, cerveja “nos fins de semana” e fumar “bastante”. Ficou seis meses sem tomar os antirretrovirais por estar deprimido com as brigas e conflitos no relacionamento. Relata já ter frequentado várias Igrejas. Atualmente lê a Bíblia, gosta de i-ching e de “coisa indiana”. Acha que, por ser homossexual, algumas “religiões” não o aceitam bem. Já teve relacionamento com mulheres, uma ou duas vezes, mas há muito tempo. Ficou afastado algum tempo do trabalho, em 2004, devido a herpes e tuberculose, período em que ficou internado e pediu “afastamento pelo INSS”. Em seu trabalho, além do patrão, um colega que é muito amigo sabe de seu diagnóstico e uma consultora no trabalho, que recentemente se formou em enfermagem, também sabe. Diz ainda ter um relacionamento “ótimo” com os profissionais do serviço de saúde.