



**FAMÍLIAS DE PESSOAS COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA
TERAPIA SISTÊMICA**

Marilene Cristina Vieira Ribas

Orientadora: Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi

2009



**FAMÍLIAS DE PESSOAS COM HIV/AIDS: UM OLHAR DA
TERAPIA SISTÊMICA**

**Trabalho apresentado ao Familiare
Instituto Sistêmico para obtenção do
grau de Especialista em Terapia
Relacional Sistêmica**

Marilene Cristina Vieira Ribas

Orientadora: Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi

2009

Dedico este trabalho a todos os profissionais da área da saúde,
em especial, aos psicólogos, que na sua luta diária versam
por uma atuação ética e compreensiva quanto às
singularidades e diversidades humanas que permeiam
a construção dos indivíduos e de seus pares.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida e pelos ensinamentos divinos do AMOR, da PAZ, da FELICIDADE, da TRANQUILIDADE, imprescindíveis na nossa trajetória terrena.

Ao meu pai, mãe e irmão, que desde o início da minha caminhada estiveram presentes, amando-me, dando-me força, tranqüilidade, serenidade nas vicissitudes da vida, ensinando-me, acima de tudo, a amar, compreender o ser humano nas suas peculiaridades.

Ao meu marido, meu eterno amigo, companheiro, amado e amante, pela sua forma gostosa e divertida de atuar na vida, ensinando-me a viver e amar com leveza e alegria, incentivando-me a lançar-me ao mundo.

A minha orientadora Dra. Maria Aparecida Crepaldi, pela sua compreensão, carinho, incentivo, acolhimento afetuoso e compartilhamento dos conhecimentos sobre a vida e o ser humano, guiando-me na minha formação profissional.

Aos professores, Denise Duque, João David, aos meus colegas de Formação e a toda equipe de trabalho do Familiare Instituto Sistêmico, que estiveram durante todo o curso presentes, compartilhando seus conhecimentos, orientando-me e auxiliando-me na minha formação e crescimento pessoal e profissional.

A toda a equipe de pesquisa sobre HIV/Aids do Departamento de Psicologia – Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade – do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), pelos momentos prazerosos e de estudo a respeito da temática.

A Juline Aldanê Silveira, pela sua compreensão, apoio emocional e horas de escuta, as quais me fizeram ampliar e construir novos olhares acerca da vida e dos seres humanos.

Aos participantes desta pesquisa, que compartilharam seus momentos de angústia, tristeza, conquistas e alegrias, ensinando-me a perceber a grandiosidade da vida.

A Todos, Minha Gratidão!

Estações

Através de milênios impossíveis,
Desertos são descobertos.
São páginas da vida,
Literatura de grandes sonhos.

Minhas promessas são cumpridas,
Meus desejos realizados.
São viagens pelas estações,
Onde destinos são contemplados.

As mentiras somem sem deixar vestígios.
As palavras surgem como um truque espontâneo.
A melodia já pode ser entendida,
Depois da ausência da ilusão.

São assim as estações:
Procuram deixar marcas
Pra com as lembranças ficar,
Tiram profundas emoções
E faz morada em um olhar.

Estações que vão,
Estações que vêm.
E nessa inércia no tempo,
O coração prova
O sabor de cada período da vida.

[Fabiana Thais Oliveira](#)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. OBJETIVOS.....	10
2.1 Objetivo Geral:	10
2.2 Objetivos Específicos:	10
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	11
3.1 História Social da Aids	11
3.2 Perfil Atual da Epidemia no Brasil e em Santa Catarina.....	13
3.3 Doença Crônica e Aids	14
3.4 Comunicação de Diagnóstico de Soropositividade para o HIV e a Aids	16
3.5 Famílias de Pessoas com HIV/AIDS, Atuação do Psicólogo e a Terapia Sistêmica	18
4. METODOLOGIA.....	25
4.1 Caracterização da Pesquisa.....	25
4.2 Caracterização dos Participantes	25
4.3 Local da Pesquisa	26
4.4 Caracterização dos Procedimentos e Instrumentos	26
4.4 Análise de Conteúdo.....	27
4.5 Aspectos Éticos	28
5. RESULTADOS	29
5.1 Apresentação dos Casos	29
5.1.1 Caso 01	30
5.1.2 Caso 02	33
5.1.3 Caso 03	36
5.1.4 Caso 04	39
5.1.5 Caso 05	42
5.2 Apresentação das Temáticas.....	44
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	45
6.1 Suporte Social.....	45
6.2 Maior Aproximação Afetiva.....	47
6.3 Separação Conjugal	48
6.4 Rompimento	49
6.5 Segredo	51
6.6 Preconceito	53
6.7 Busca de Orientações.....	54
6.8 Silêncio	55
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57
Anexo 01	63
Anexo 02	64

1. INTRODUÇÃO

A identificação, em 1980, da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids), tornou-se um marco na história da humanidade. A epidemia da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da Aids representa um fenômeno global, dinâmico e instável, cuja forma de ocorrência nas diferentes regiões do mundo depende, entre outros determinantes, do comportamento humano individual e coletivo. A Aids destaca-se, entre as diversas enfermidades infecciosas emergentes, pela grande magnitude e extensão dos danos causados às populações e, desde a sua origem, cada uma de suas características e repercussões tem sido exaustivamente discutida pela comunidade científica e pela sociedade em geral (Brito et al., 2001).

No Brasil, a história da Aids é caracterizada, de acordo com Ayres et al. (1998), por três fases: o Período da Descoberta (1980 a 1984); as Primeiras Respostas (1985 a 1988) e o Período Atual (1989 aos dias atuais). Em cada um destes períodos tanto a equipe governamental como as forças sociais, caracterizadas por Organizações Não-Governamentais (ONG's), setores de saúde pública, grupos comunitários, dentre outros, desenvolveram diversas ações para o enfrentamento da crescente epidemia (Zampieri, 1996).

Além disto, desde a sua descoberta até o momento atual a dinâmica da epidemia sofreu diversas transformações. A partir da década de 90 houve uma transição do perfil epidemiológico, caracterizada pela interiorização, pauperização, heterossexualização e feminização (Ministério da Saúde, 2005).

Diante das diversas transformações que ocorreram no campo da ciência e tecnologia médica, no que tange as questões relacionadas ao HIV e a Aids, esta pode ser caracterizada como uma doença crônica, tendo em vista que a mesma pode ser controlada e o indivíduo pode viver anos sem apresentar maiores problemas. Apesar disto, tem-se a impressão que continua arraigado no imaginário coletivo que tal doença leva fatalmente à morte.

Desta forma, diante da comunicação diagnóstica de soropositividade para o HIV/Aids a pessoa pode apresentar diversas reações, dentre estas destaca-se a culpa; o remorso; o arrependimento; a revolta; o medo; o desespero; o desejo de suicídio; a negação frente a aceitação do diagnóstico; a raiva; a agressividade; a dor; a insegurança; a solidão (Freitas et al., 2002).

Nesta conjuntura, a descoberta de uma doença crônica pode gerar desespero e angústia tanto para o enfermo quanto aos seus familiares, sendo que o desenvolvimento da doença suscita alterações no cotidiano de todo o contexto familiar, necessitando deste, adaptações às demandas que surgem (Silveira e Carvalho, 2002).

Assim, o surgimento do HIV/Aids pode remeter aos pacientes e seus familiares a idéia de encurtamento da vida e o medo da incapacidade gradual; a incerteza do futuro e o medo das perdas estão presentes constantemente na vida destas pessoas (Penn, 2001).

Diante destas questões, de acordo com Lima (2003), para os familiares a decisão de compartilhar sentimentos como desesperança, medo, angústia, solidão em relação ao contexto da doença é uma tarefa difícil, optando, muitos deles, pelo silêncio, tendenciando a permanecer isolados, deixados à sua própria sorte. Os sentimentos dos membros da família são ambíguos, por um lado, eles desejam uma maior proximidade e intimidade e, por outro, desejam poupar-se da tristeza.

Em alguns contextos a família de pessoas com HIV/Aids constitui-se como fonte de apoio ao familiar, contribuindo para o seu equilíbrio físico e mental, auxiliando na qualidade de vida, proporcionando-lhe maior adesão ao tratamento e, usualmente, prestando cuidados diários (Cardoso et al., 2008).

Neste contexto, o psicólogo, a partir de uma perspectiva sistêmica, deve atentar-se à dinâmica e ao funcionamento da família, compreendendo-a na sua complexidade e diversidade, com base nas características do momento do ciclo vital em que se encontra a família, de modo a auxiliá-la no enfrentamento das dificuldades que surgem durante o desenvolvimento da doença, favorecendo aos membros da família seu bem-estar biopsicossocial. Neste sentido, a Terapia Relacional Sistêmica contribui com a ênfase no contexto e na recursividade, sendo que o indivíduo é compreendido dentro de um sistema, a família, em que todas as partes estão interligadas e interagindo entre si e com o contexto, a todo o momento (Rapizo, 1998).

A partir das questões supracitadas, este trabalho pretende reunir subsídios que contribuam para caracterizar as mudanças no contexto familiar de adultos com HIV/Aids após o recebimento do diagnóstico.

O intuito de realizar um trabalho que envolva esta temática, refere-se ao fato de que a autora desde sua graduação em Psicologia e após sua inserção no mercado de trabalho, vem desenvolvendo experiências profissionais na área das Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST's), mais especificamente, o HIV/Aids. Além disto,

recentemente participou, como psicóloga pesquisadora, da pesquisa intitulada: “*Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento*”, tendo como instituição executora o Departamento de Psicologia – Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade - do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), recebendo o financiamento do Programa Nacional DST/Aids. Assim, esta Monografia constitui-se como um recorte da pesquisa citada.

Além disto, no Brasil não há uma gama de pesquisas que envolvam a temática, destacando-se os estudos com adultos que abordam o impacto da comunicação do diagnóstico (Cavallari, 1997), a revelação do diagnóstico para pessoas da rede de apoio familiar e social (Nascimento, 2002), a preparação psicológica no período pré-diagnóstico e o acompanhamento posterior (Lima, 2003), além das estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com o adoecimento (Seidl, 2005). Assim, este trabalho poderá fomentar subsídios teóricos aos profissionais da área da saúde, mais especificamente aos psicólogos, que lidam com esta realidade, possibilitando-os ampliar seu olhar a respeito do contexto familiar de pessoas com HIV/Aids, de modo a proporcionar aos membros familiares uma significativa qualidade de vida.

Frente a isto, tal trabalho apresentará um breve recorte teórico com relação à história social da Aids; o perfil atual da epidemia no Brasil e em Santa Catarina; a Aids enquanto doença crônica; a comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e de aids; a reação da família diante da revelação desses diagnósticos e a atuação do psicólogo, utilizando como embasamento teórico e a Terapia Relacional Sistêmica. A fim de compreender a dinâmica e o funcionamento destas famílias serão ilustrados o relato de cinco casos de pessoas com HIV/Aids, contendo informações como Genograma, Dados de Identificação e Dinâmica Familiar. Posteriormente, com a definição de oito temáticas dissertar-se-á a respeito das mesmas. Por fim, serão enfocadas algumas considerações finais a respeito da temática.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

Caracterizar as mudanças no contexto familiar de adultos com HIV/Aids após o recebimento desse diagnóstico.

2.2 Objetivos Específicos:

- Identificar os tipos de mudanças ocorridos na dinâmica familiar de pacientes com soropositividade HIV/Aids após o recebimento do diagnóstico.
- Investigar os padrões relacionais familiares de pacientes com HIV/Aids após o recebimento do diagnóstico.
- Visualizar os aspectos facilitadores e dificultores presentes no contexto familiar relacionados ao recebimento do diagnóstico das pessoas com HIV/Aids.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 História Social da Aids

A epidemia da Aids iniciou na década de 80 e as primeiras notícias que se estavam formulando e difundindo a respeito desta doença foi entre a comunidade científica e a imprensa, a qual enfocava o fato da Aids ser considerada “peste *gay*”, “doença de estrangeiro”, “epidemia a imoralidade” por atingir principalmente homossexuais norte-americanos. No Brasil, o primeiro caso foi em 1980 e ocorreu na cidade de São Paulo (Galvão, 2000; Maia et al., 2008).

Conforme Ayres et al. (1998), a história da epidemia da Aids pode ser dividida em três períodos: Período da Descoberta (1980 a 1984); Primeiras Respostas (1985 a 1988) e Período Atual (1989 aos dias atuais).

O período de 1980 a 1984 é caracterizado pelo desconhecimento da enfermidade que acometia um número significativo de pessoas, no Brasil cerca de 144 pessoas apresentavam Aids, principalmente no que se refere às formas de transmissão e tratamentos mais eficazes. Além disto, as estratégias de enfrentamento desta doença focalizava os chamados grupos de risco (homossexuais, profissionais do sexo e usuários de droga) (Ayres et al., 1998).

Neste sentido, as formas de prevenção da Aids nesta época, “[...] gravitaram predominantemente em torno dos grupos de risco e do tema de abstinência e do isolamento: não ter relações sexuais, não usar drogas injetáveis.” (Ayres et al., 1998, p. 99). Conseqüentemente, os resultados destas estratégias de enfrentamento da Aids caracterizaram-se pelo preconceito, estigmatização, individualismo e insucesso das práticas de prevenção vigentes.

Já no período de 1985 a 1988 o conceito de grupo de risco começa a ser criticado pela comunidade científica, mídia e sociedade de forma geral e cede lugar ao conceito de comportamento de risco. Tal conceito pretende retirar o peso do estigma dos grupos aos quais foi inicialmente associada a epidemia, além de universalizar a preocupação com o problema e estimular um ativo envolvimento individual com a prevenção (Parker, 1997 e Ayres et al., 1998).

Desta forma, percebe-se que os métodos de prevenção e enfrentamento da epidemia enfocados no período anterior, abstinência e exclusão, cedem lugar para as estratégias de redução de riscos baseadas na difusão de informação, estímulo e aprendizagem de práticas de sexo mais seguro, testagem e aconselhamento e redução de danos para usuário de drogas injetáveis. Esses métodos são caracterizados por uma culpabilização individual, ou seja, o comportamento da pessoa é trazido para o centro da cena, sendo que esta é única e exclusivamente responsável por suas atitudes de risco (Bastos, 1996 e Fernandes, 1997 apud Ayres et al., 1998).

O período de 1989 aos dias atuais é caracterizado pelo fato da Aids ser considerada uma realidade mundial, abrangendo a questão da vulnerabilidade. Tal conceito pode ser resumido como o

[...] movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior suscetibilidade à infecção e ao adoecimento e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (Ayres et al., p. 101, 1998).

Segundo Ayres et al., as maneiras de enfrentamento e prevenção à epidemia estavam atreladas às questões individuais, sociais e programáticas, ou seja, a forma como cada pessoa irá elaborar as informações sobre o HIV/Aids e incorporá-las ao seu repertório cotidiano de preocupações; o acesso a meios de comunicação, ao grau de escolaridade e a recursos materiais, como, por exemplo, preservativos feminino e masculino, que será disponibilizado a cada indivíduo e o desenvolvimento de programas nacionais, estaduais e municipais voltados à educação, assistência e prevenção de DST, Aids e HIV, de modo a elaborar e ampliar os recursos sociais existentes, otimizar seu uso e identificar a necessidade de outros recursos, fortalecendo a sociedade frente à epidemia.

Buchalla e Paiva (2002) destacam que a vulnerabilidade de um grupo à infecção pelo HIV e ao adoecimento é resultado de um conjunto de características dos contextos político, econômico e sociocultural que ampliam ou diluem o risco individual. De acordo com as autoras, além de trabalhar essas dimensões sociais (vulnerabilidade social), é um desafio contínuo e de longo prazo sofisticar os programas de prevenção e assistência abrindo espaço para o diálogo e a compreensão sobre os obstáculos mais estruturais da prevenção e sobre o acesso e para as experiências diversas com os meios preventivos disponíveis (vulnerabilidade programática), para que, no plano das crenças,

atitudes e práticas pessoais (vulnerabilidade individual), todos, significando cada um, possam de fato se proteger da infecção e do adoecimento.

3.2 Perfil Atual da Epidemia no Brasil e em Santa Catarina

Conforme dados do Boletim Epidemiológico emitidos pelo Ministério da Saúde (2008), de 1980 a junho de 2008 foram identificados um total de 506.499 casos de Aids no Brasil, sendo que destes 95.552 casos são na Região Sul, representando 19% do total.

Ressalta-se que na década de 80, a epidemia de Aids no Brasil atingia, principalmente, as regiões metropolitanas de São Paulo e do Rio de Janeiro, e os casos caracterizavam-se, na sua maioria, por atingir pessoas do sexo masculino, de elevado nível sócio-econômico e por pertencerem às categorias de transmissão homossexuais/bissexuais (Rodrigues-Junior et al., 2004).

A partir de 1990, constatou-se uma transição do perfil epidemiológico, ou seja, a dinâmica da epidemia caracterizou-se pela interiorização, pauperização, heterossexualização e feminização, sendo que atualmente esta tendência permanece (Ministério da Saúde, 2005).

No que se refere à interiorização da epidemia pode-se ressaltar o fato desta atingir nas primeiras décadas principalmente o eixo São Paulo - Rio de Janeiro, porém com o passar dos anos disseminou-se para os demais centros urbanos em direção aos municípios de médio e pequeno porte do interior do país (Szwarcwald et al, 2000; Brito et al., 2001).

Juntamente com a interiorização, a tendência da Aids caracteriza-se pela pauperização por atingir principalmente populações de municípios de baixas condições sócio-econômicas e menor escolaridade, sendo que nestas regiões a cobertura dos sistemas de vigilância epidemiológica e de assistência médica é relativamente menos favorecida (Parker & Camargo JR., 2000; Brito et al., 2001).

Com relação à heterossexualização da epidemia, a forma de transmissão do HIV mais predominante no Brasil é a sexual, sendo que cerca de 85% dos casos de Aids no país são via categoria de exposição sexual (Ministério da Saúde, 2005).

Esta tendência tem contribuído de modo decisivo para o aumento de casos em mulheres, caracterizando a feminização da epidemia. Tal elevação é traduzida pela progressiva redução da razão entre os sexos masculino e feminino, sendo que os valores da razão de sexo passaram, respectivamente, de 24:1, em 1985, para 6:1 em 1990 e 1,5:1 em 2006 (Cohn, 1997; Brito et al., 2001; Ministério da Saúde, 2008).

Conforme o Ministério da Saúde (2008), no que diz respeito aos casos de Aids identificados segundo faixa etária e sexo, destaca-se que entre 1980 a junho de 2008 do total de casos identificados em homens 78% estão na faixa etária de 25 a 49 anos. Para as mulheres, essa proporção corresponde a 71%.

De acordo com dados da Gerência de Vigilância das DST/Aids - Diretoria de Vigilância Epidemiológica (DIVE) (2007), o panorama da Aids em Santa Catarina segue a tendência nacional. Com uma população estimada em 6.049.234, o número de casos de Aids de 1984 a 2007 totaliza 19.757, sendo 18.894 casos em adulto, tendo como principal categoria de exposição a heterossexual (55,2%). Dos 293 municípios existentes no Estado, 233 (79,5%) já notificaram um caso ou mais de Aids. A incidência de 2007 foi de 25,4 p/100.000 hab., predominantemente na faixa etária entre 20 a 49 anos, sendo a razão um homem para 1,7 mulheres atualmente, o que em números absolutos reflete em 12.088 casos em homens para 6.806 casos em mulheres, caracterizando desta forma a feminização da epidemia da Aids no Estado de Santa Catarina.

A seguir serão expostas algumas considerações a respeito das doenças crônicas e Aids e suas implicações tanto para o paciente quanto para seus familiares.

3.3 Doença Crônica e Aids

A doença crônica abrange qualquer estado patológico que apresente uma ou mais das seguintes características: caráter de permanência, de incapacidade residual, de produção de alterações patológicas não reversíveis, de necessidade de reabilitação ou de períodos longos de observação, controle e cuidados (Zozaya, 1985 apud Santos e Sebastiani, 1998).

De acordo com Leitão (1993), o paciente crônico é portador de um mal sem cura definitiva, que se desenvolve progressivamente, exigindo tratamentos e cuidados

contínuos, podendo chegar a ter várias internações hospitalares. A autora relata que a cronicidade da doença é dinâmica, movendo-se entre agudização e estagnação e desse modo, comprometendo o paciente emocional, física e socialmente.

Desta forma, o modo e a extensão em que uma enfermidade crônica pode afetar a vida de um indivíduo e de sua família dependem, na sua grande maioria, de características da doença, como sua intensidade e história; do grau de limitação, da pessoa, associado à doença; do funcionamento emocional do paciente anterior à enfermidade; da psicodinâmica da família e da rede de apoio social e financeira. (Camon et al., 2001).

Dentre as possíveis conseqüências que uma doença crônica pode acarretar ao indivíduo no âmbito social, Santos e Sebastiani (1998) destacam a marginalização deste pela sociedade, pois é, em sua maioria, considerado improdutivo, dependente de sua família e de instituições. Em virtude disto, muitos pacientes perdem o emprego e a estabilidade econômica, o que pode alterar a dinâmica familiar, passando o doente a não ter mais seu lugar simbólico que apresentava antes de adoecer.

No que se refere à Aids como doença crônica, Zampieri (1996) destaca esta como um estágio final da infecção pelo retrovírus do HIV que leva à depressão do sistema imunológico e ao surgimento de infecções oportunistas e neoplasias. Conforme o autor mencionado, antes de ocorrerem os sintomas pode transcorrer um intervalo variado que chega há dez anos ou mais.

Com relação aos fatores determinantes da cronicidade da Aids, Alencar et al. (2008) destacam três: os avanços no conhecimento sobre a história natural da infecção pelo HIV; a possibilidade de monitorar a progressão da doença com o surgimento de marcadores laboratoriais, tais como os exames de CD4¹ e de carga viral e o surgimento e avanços do tratamento anti-retroviral.

Conforme Lima (2003), continua arraigado no imaginário coletivo que as doenças crônicas, destacando o câncer e a Aids, levam fatalmente à morte. Alguns aspectos negativos tais como uma postura pouco acolhedora por parte dos profissionais da saúde, escassez no apoio familiar ou social e menor força egóica, poderão levar o paciente à depressão e, em alguns casos, a tentar o suicídio.

¹ O vírus HIV ataca os linfócitos, uma das células de defesas do organismo, em cujas membranas existem tipos de marcadores enzimáticos, dentre eles o CD4. O vírus destrói de forma específica esses marcadores. Destaca-se que para se diagnosticar uma pessoa com AIDS, é preciso que ela apresente uma contagem de marcadores CD4 abaixo de 200 células por mililitro de sangue e que tenha desenvolvido ao menos uma das 20 doenças preestabelecidas como oportunistas. (Remor, 1997).

No contexto da cronicidade da Aids um dos aspectos relevantes é o segredo. Diante do medo de serem rejeitados e estigmatizados e com o intuito de proteger a família do que consideram bastante doloroso, os pacientes sentem-se compelidos a guardar em segredo a doença. Tal medo é consequência direta das opiniões das pessoas que associam a doença a comportamentos censurados socialmente. Desta forma, a Aids é mantida em segredo de amigos, colegas de trabalho, bem como, da própria família (Black, 1994 e Lima, 2003).

No tópico seguinte dissertar-se-á a respeito das questões atreladas à comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e a Aids.

3.4 Comunicação de Diagnóstico de Soropositividade para o HIV e a Aids

As más-notícias são informações que alteram negativamente a perspectiva que o paciente tem de seu futuro (Bascuñán, 2005; Lima, 2003). O profissional da saúde, geralmente o médico, ao comunicar más-notícias deve atentar-se a determinados fatores, tais como: os aspectos sócio-culturais relacionados à valorização da juventude, da saúde e da riqueza na cultura ocidental; as características subjetivas e desenvolvimentais do paciente; e as características do médico que inter-relacionam o saber técnico-científico e as habilidades comunicacionais (Lima, 2003).

Os médicos encontram dificuldades ao transmitir adequadamente informações ao paciente sobre seu estado de saúde. Dentre elas, destaca-se a relação assimétrica na interação médico-paciente, as diferenças culturais e sociais, questões emocionais e uma variedade de padrões comunicacionais (Silva & Zargo, 2005).

O profissional ao comunicar más-notícias deve além de reconhecer os direitos do paciente em conhecer seu diagnóstico, tratamento e prognóstico reservado, deve considerar seu desejo, sua capacidade cognitiva e suas condições psicológicas e emocionais (Bascuñán, 2005). Desta forma, é relevante compreender o paciente em sua totalidade, pois existem diversos aspectos do mesmo e de seu contexto que são determinantes em sua doença e influenciarão o processo de comunicação de más-notícias (Massignani, 2007).

Além disto, a revelação do diagnóstico deve ser realizada de forma honesta, clara e compreensiva, suave e respeitosa, evitando eufemismos e jargões (Mattos,

Mendonça, Rubini, 2003; Petrilli, Pascalicchio, Dias, Petrilli, 2000; Almeida, 2003). Para Kübler-Ross (1989) as informações referentes ao diagnóstico devem ser dadas aos poucos, analisando-se sempre as reações do paciente. O nome da doença não é sempre necessário fornecer, mas informar sobre a doença e os riscos que ela pode trazer é uma obrigação do médico. A autora aponta que jamais se deve tirar a esperança do paciente.

Conforme Surbone (2004) e Friedrichsen, Strang e Carlsson (2000) apud Silva & Zargo (2005) o processo de comunicação esteve durante muito tempo sob o foco de atenção de vários estudiosos interessados nesta temática. O interesse na comunicação de más-notícias surgiu devido a forte implicação psicológica, física e interpessoal que pode levar a diversos conflitos, afetar os sintomas, o comportamento, os relacionamentos sociais, o prognóstico, a auto-percepção do paciente e as atitudes de terceiros.

Gulinelli et al. (2004) apud Silva & Zargo (2005) realizaram uma pesquisa no Estado de São Paulo com 363 pessoas a respeito do desejo de ser informado em caso de diagnóstico de câncer e de Aids. Evidenciou-se que 96,1% dos homens e 92,6% das mulheres tinham o desejo de ser informados sobre o seu diagnóstico. Constatou-se que as respostas dos pacientes quanto ao desejo de serem informados ou não sobre o diagnóstico variam conforme sua história, conhecimento e crenças que possuem, bem como seu momento de vida e seu amadurecimento pessoal. Dessa forma, não existe uma conduta profissional única para todos os casos.

A comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids é um consenso nas práticas dos profissionais da saúde. Conforme resolução nº 1.665/2003 do Conselho Federal de Medicina, não se pode revelá-lo para os familiares sem a autorização do paciente, e a quebra da confidencialidade envolve critérios muito claros.

Desde o momento da comunicação do diagnóstico de soropositividade para o HIV até as últimas fases da doença o indivíduo apresenta diversas alterações psicológicas associadas à infecção por HIV/Aids, dentre elas destaca-se a ansiedade, depressão, stress, ira, culpa, além de excessiva preocupação com a saúde (Freitas et al., 2002; Remor, 1997 e Lima, 2003).

Estas reações emocionais e psicológicas dependem de alguns fatores, de acordo com Remor (1997) e Lima (2003), tais como: expectativas prévias quanto ao resultado positivo, conhecimentos sobre o HIV positivo e a Aids, realização ou não de preparação psicológica prévia ao diagnóstico, características de personalidade da pessoa, suas estratégias de enfrentamento diante de problemas, seus valores éticos e

fontes de apoio ou pressão familiar e social, além das condições sócio-econômicas e acesso ao tratamento.

Neste sentido, a comunicação do diagnóstico é de difícil realização, considerando-se aspectos como a gravidade da doença e o comprometimento do prognóstico: “[...] doenças como câncer e Aids têm uma carga simbólica muito grande e são ouvidas como sentenças de morte ou remetem a sua proximidade, o que contribui para dificultar a revelação do diagnóstico de ambas as doenças” (Lima, 2003, p.4). Atualmente, o câncer e a Aids deixaram de ser consideradas enfermidades mortais e passaram a ser conceituadas como doenças crônicas, pois ambas são passíveis de controle e o indivíduo pode viver muitos anos sem que elas causem maiores dificuldades.

É importante salientar que o período próximo à revelação do diagnóstico de HIV é significativo na construção da aderência ao tratamento. Oliveira & Gomes (2004), em seu estudo com adolescentes portadores de doenças crônicas, apontam a necessidade de programas educativos como estratégia para melhorar a adesão ao tratamento, sendo que, tais programas procuram informar sobre as características da doença e envolver no tratamento tanto os pacientes quanto seus cuidadores. Aderir ao tratamento está relacionado à percepção que o paciente tem de quanto os acontecimentos de sua vida e o auto-cuidado são de sua responsabilidade e as alterações para melhorar as práticas de auto-cuidado dependem de sua avaliação sobre suas capacidades de direcionar sua vida. Conforme Oliveira e cols (2004), a qualidade da relação médico-paciente é condição fundamental para a adesão ao tratamento, sendo possível a intervenção do psicólogo no sentido de facilitar a comunicação nesta relação.

A seguir serão dissertadas algumas considerações das famílias de pessoas com HIV/Aids e a atuação do psicólogo junto a este contexto familiar, além da compreensão da Terapia Sistêmica acerca do funcionamento, da dinâmica e do ciclo de vida das famílias.

3.5 Famílias de Pessoas com HIV/AIDS, Atuação do Psicólogo e a Terapia Sistêmica

O diagnóstico de uma doença crônica, segundo McDaniel et al. (1994), é considerado uma crise vital significativa para as famílias, pois tanto estas como os

pacientes enfrentaram mudanças físicas, períodos alternados de estabilidade e crise e incerteza do funcionamento futuro. Neste sentido, a doença crônica exige novos modos de enfrentamento, mudanças nas autodefinições do paciente e da família e períodos extensos de adaptação.

Peter Steinglass e Mary Horan (1988) apud McDaniel et al. (1994) identificaram teorias que compreendem a família de pacientes com doença crônica como um modelo de recursos ou como déficits. No modelo de recursos, o funcionamento familiar e o apoio social positivo são recursos ou redutores da gravidade da doença. Já no modelo de déficits, questões como estresse familiar e padrões de interação são vistos como exacerbando a doença e evitando os cuidados ótimos.

Conforme Rolland (1995), cada fase do desenvolvimento das doenças crônicas requer tarefas desenvolvimentais psicossociais que demandam forças, atitudes ou mudanças familiares significativamente diferentes. Na fase de crise as famílias, por um determinado período, organizam-se a fim de atender necessidades imediatas, e os membros da mesma começam a abordar as tarefas psicológicas de aceitação da doença, criação de significado para a doença e manejo da incerteza. Já na fase crônica as famílias estão mais informadas a cerca da doença e participam mais nos cuidados do paciente, tentando equilibrar as necessidades de atendimento com outras necessidades do contexto familiar. Por último, na fase terminal, permeiam questões da família lidar com a separação e luto, tendo a oportunidade para compartilhar preocupações não resolvidas e podem auxiliar o paciente a expressar suas preocupações e anseios, bem como despedir-se da pessoa.

Diante do exposto, percebe-se que o impacto de uma doença crônica afeta não apenas o paciente, mas estende-se a todo o sistema familiar, necessitando mudanças e reorganização na dinâmica familiar para incorporar os cuidados que a doença e o tratamento do paciente exigem às atividades cotidianas (Carvalho, 2008).

Dentre as diversas alterações no cotidiano do indivíduo com HIV/Aids e de sua família, Silveira e Carvalho (2002) destacam a ingestão de medicamentos e a possibilidade do aparecimento de doenças oportunistas. O adoecimento suscitana família e no paciente, reações de adaptação às demandas e mudanças no relacionamento com a sociedade como um todo.

Uma das implicações da Aids no contexto familiar é, em muitos casos, seu efeito desagregador da estrutura familiar, sendo que a mesma pode já se encontrar abalada por questões como ausência de alguma figura parental, drogadição, dentre

outros aspectos (Silveira e Carvalho, 2002). Além disto, não apenas os pacientes, mas a família de pessoas com HIV/Aids poderão também enfrentar dificuldades relacionadas ao preconceito e ao estigma.

As reações dos familiares de pacientes com HIV/Aids durante o desenvolvimento da doença variam de um contínuo entre a colaboração/solidariedade e conflitos/discriminação (Castro, Eroza, Orozco, Manca, Hernández, 1997 apud Silveira e Carvalho, 2002). Dentre os fatores que influenciarão tais reações destaca-se a instabilidade emocional provocada pelo curso variável da doença, a expectativa de vida curta para o paciente e os tratamentos complexos. Diante destas reações, muitos familiares necessitam de suporte, o qual pode ser fornecido pelo serviço de saúde com o objetivo de auxiliar os familiares a permanecer ao lado do paciente (Silveira e Carvalho, 2002).

Em uma pesquisa realizada junto ao Ambulatório de AIDS do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS-50) e ao Ambulatório de Saúde Pública do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP), em São Paulo, de julho de 1987 a agosto de 1988, com pacientes HIV/Aids, seus familiares e equipe de saúde (total de participantes: 1.093), Moura e Jacquemin (1991) constataram que as reações dos familiares e/ou parceiros variaram de um contínuo entre a negação da doença e a superproteção do paciente. Constatou-se a frequência da ausência de um dos pais dos pacientes, seja por morte, doença ou abandono, e a presença de conflitos familiares anteriores ao diagnóstico de HIV/Aids. Além disto, uma dificuldade enfrentada pelos familiares era a rejeição social, mas, a maioria das famílias interessava-se em continuar convivendo com o paciente, e buscar orientações de como deveriam agir diante da doença. Porém, freqüentemente havia conflitos durante o tratamento, com alternância entre colaboração e brigas entre familiares e pacientes.

Lopes e Fraga (1998) realizaram estudo sobre a influência do estresse na vida cotidiana de pessoas com HIV/Aids, com onze homens soropositivos, em uma Organização Não Governamental (ONG) localizada na cidade de Fortaleza que presta assistência a portadores do HIV. Ao autores constataram que o relacionamento familiar após a revelação da soropositividade variou significativamente entre os entrevistados. A maioria dos relatos indicava atitudes passivas com implicações restritivas, as quais variavam desde queda no padrão de vida até o auto-isolamento, além de fuga de problemas e medo de contaminar terceiros, incluindo assim familiares. Conforme os pesquisadores, tais questões configuravam situações em que o manejo do estresse torna-

se imprescindível para uma melhor convivência com a doença, pois a família se constituía como base afetiva e social dos indivíduos, e a falta de apoio desta acarretava consequências psíquicas graves ao paciente.

O profissional da saúde, incluindo o psicólogo, diante de uma família com pacientes com HIV/Aids precisa conhecer e compreender o contexto dinâmico, complexo e singular de cada família, incluindo assim, as características do ciclo de vida e do funcionamento familiar, a fim de auxiliar nas dificuldades que poderão surgir ao longo do desenvolvimento da doença e promover o bem-estar biopsicossocial dos membros da família (Marcon et al, 2005).

Neste sentido, a intervenção do psicólogo pode ter como base teórica e prática a Terapia Sistêmica. Esta compreende a família como sistema, ou seja, entende o indivíduo como produto de inter-relações, sendo que cada membro familiar está imerso numa rede de relações e a família não é a soma destes, mas uma totalidade (Rapizo, 1998).

Para Minuchin (1982) a família é vista como um sistema que opera através de padrões transacionais, ou seja, padrões reguladores do comportamento dos membros da família os quais são mantidos por dois sistemas de repressão: genérico e idiossincrásico. O primeiro refere-se às regras universais que governam a organização familiar, ou seja, são as regras sociais que não são exclusivas de uma determinada família, sendo compartilhadas por inúmeras famílias inseridas num mesmo contexto. Já o segundo sistema de repressão engloba as expectativas mútuas de membros específicos da família.

Assim, a família é um sistema que se define em função dos limites de uma organização hierárquica, sendo que este sistema diferencia-se e executa suas funções através de seus subsistemas (Feres-Carneiro, 1996). Nesta perspectiva, os subsistemas são representados por indivíduos e/ou por díades, como, por exemplo, os conjugues, a relação mãe-filho, pai-filho, e podem ser definidos por características, tais como sexo, geração, interesse ou por função. Cada membro da família participa de diferentes subsistemas: filho, pai, esposo, tio, sobrinho, dentre outros, e em cada subsistema apresenta comportamentos diferenciados (Minuchin, 1982).

Além disto, as fronteiras de um subsistema são as regras que definem quem participa de cada subsistema e como participa, e tem como função proteger a diferenciação do sistema. Minuchin (1982) considera que o funcionamento familiar adequado tem fronteiras nítidas, ou seja, fronteiras que permitem que cada subsistema e

cada pessoa desempenhe sua função no sistema familiar, sem a interferência indevida, porém flexível ao contato com os membros dos outros subsistemas.

As fronteiras difusas são encontradas em famílias com acentuado grau de comunicação e preocupação entre seus membros e correspondem a padrões de proximidade excessiva, vivendo muitas vezes em torno de si mesmas, o que pode sobrecarregar o sistema, ou seja, há uma proximidade e intensidade nas interações familiares acarretando no empobrecimento das percepções que um membro tem do outro e de si mesmo. Féres-Carneiro (1996) salienta que quando as fronteiras são difusas as famílias são aglutinadas ou emaranhadas.

As fronteiras rígidas são caracterizadas pela sensação de desligamento e despreocupação, sendo que a comunicação entre seus membros é prejudicada e leva ao distanciamento emocional dos mesmos. Tal fronteira caracteriza as famílias desligadas (Féres-Carneiro, 1996). É importante salientar que todas as famílias são compreendidas como incidindo em algum lugar ao longo de um *continuum*, sendo que os pólos são os dois extremos das fronteiras difusas e excessivamente rígidas.

As famílias saudáveis emocionalmente apresentam fronteiras claras. Destaca-se que uma mesma família pode apresentar diferentes tipos de fronteiras entre seus subsistemas, ou até entre um mesmo subsistema (Minuchin, 1982).

De acordo com Bowen (1991), a família é compreendida como um conjunto de sistemas e subsistemas, sendo que o funcionamento de todo o sistema depende do funcionamento dos sistemas mais amplos os quais formam parte de um subsistema. Além disto, a família é entendida como uma combinação de sistemas emocionais e relacionais. O primeiro refere-se à força que motiva o sistema e o segundo, à maneira que se expressa, à comunicação e à interação (Bowen, 1991).

Um dos conceitos fundamentais para o autor é o de “massa indiferenciada do eu familiar”. Este se refere a uma identidade emocional aglutinada da família, como sendo um dos extremos do grau de diferenciação, predominando a fusão do eu. Neste sentido, tal conceito pode ser compreendido como um processo emocional que circula dentro da massa do eu familiar nuclear (pai, mãe e filhos) com modos precisos de resposta emocional, sendo que o indivíduo busca vínculos de dependência que lhes dêem a firmeza suficiente para funcionar (Bowen, 1991).

Em um outro extremo está a “diferenciação do si-mesmo”, com escassa fusão e alto funcionamento humano, sendo que os indivíduos são capazes de respeitar a si mesmos e a identidade dos demais (Bowen, 1991). O processo de diferenciação

ocorreria neste contínuo, sendo um expressivo parâmetro para a compreensão do funcionamento do sistema.

É relevante salientar que no sistema familiar podem existir padrões de relacionamentos cristalizados, ou seja, padrões transacionais originados pela recorrência de algumas formas de relacionamento entre os membros familiares. Tais padrões podem ser modificados ao longo do tempo, principalmente durante as fases de transição familiares. Wendt e Crepaldi (2008) definiram alguns padrões transacionais, de acordo com suas experiências clínicas e literatura:

Relacionamento Harmônico: É a experiência emocional de união entre dois ou mais membros familiares, nutrindo sentimentos positivos um para com o outro e apresentam interesses, atitudes ou valores recíprocos. Há uma diferenciação dos membros entre si e com suas famílias de origem.

Relacionamento muito Estreito ou Superenvolvimento: Há uma fusão e dependência emocional entre os membros familiares, não havendo diferenciação entre os mesmos.

Relacionamento Fundido e Conflitual: Há uma estreita dependência emocional e presença constante de conflitos entre as pessoas da família, não existindo diferenciação entre os elas.

Relacionamento Conflituoso: Ocorrem constantes atritos entre os membros familiares gerando bastante ansiedade e desavenças traduzidas por dificuldades de comunicação, tais como desqualificações e desconirmações do outro, podendo evoluir para padrões de comunicação simétricos capazes de gerar violência física.

Relacionamento Vulnerável: Neste, não há conflito explícito, mas apresentam risco de haver conflitos em condições adversas ou fases de transição.

Relacionamento Distante: Presente principalmente nas famílias desligadas, com fronteiras rígidas, sendo que há pouco contato entre os membros da família, principalmente de ordem emocional.

Rompimento: Mesmo não havendo contato entre as pessoas, a ligação emocional é mantida.

Triangulação: Configuração emocional de três pessoas.

Coalizão: É a aliança de dois indivíduos contra um terceiro e caracteriza-se como uma propriedade específica das tríades.

A partir dos aspectos dissertados a respeito da compreensão da família pelo pensamento sistêmico, enfocando dentre outras questões sua estrutura, modo de

funcionamento e padrões relacionais é relevante constatar em que estágio de seu ciclo de vida a família se encontra. Através da perspectiva de ciclo de vida familiar, Carter & McGoldrick (1995) analisam os sintomas e disfunções em relação ao funcionamento familiar ao longo do tempo e compreende a terapia como auxiliando a restabelecer o momento desenvolvimental da família. Assim, analisa-se o ciclo de vida de cada indivíduo inserido no ciclo de vida familiar, que se constitui o espaço primário do desenvolvimento humano.

Conforme Duque (1996), durante os períodos de transição de estágio há um abalo no equilíbrio e na organização da família, já que estes geram mais ansiedade e conflitos no contexto familiar como um todo. Para a autora tais conflitos dão lugar a padrões de interação mais complexos e criativos, os quais podem trazer como conseqüências resoluções em nível de crescimento e maior diferenciação e individuação de cada um dos membros da família.

Carter & McGoldrick (1995) consideram como fase inicial do ciclo de vida familiar a do adulto jovem, já que atualmente tal fase tem se estendido devido ao crescente número de pessoas que não se casam e que não tem filhos, além disto, a ampliação desta fase tem conferido-lhe características e tarefas que influenciam as fases seguintes. As outras fases do ciclo de vida familiar seriam: formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos adolescentes, filhos adultos e ninho vazio.

Neste sentido, considerando a perspectiva sistêmica, conforme Carter & McGoldrick (1995) e Lima (2003), alguns comportamentos são transmitidos e reeditados de geração em geração e para compreender a dinâmica familiar faz-se necessário investigar o sistema de crenças em relação à doença, os possíveis mitos e tabus e as expectativas futuras. Neste sentido, o psicólogo deve procurar compreender as estratégias utilizadas pela família de adaptabilidade à situação de doença, verificando como a mesma agiu perante outras enfermidades ao logo de sua história geracional.

4. METODOLOGIA

4.1 Caracterização da Pesquisa

Este trabalho é parte de uma pesquisa intitulada: “*Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento*” que teve como instituição executora o Departamento de Psicologia – Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade – do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Tal pesquisa teve a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina.

O presente estudo utilizou como delineamento transversal a pesquisa descritivo-correlacional, a fim de descrever e estabelecer relações entre os fenômenos investigados (Hübner, 1998).

Esta pesquisa caracteriza-se por uma base epistemológica qualitativa, a qual é pertinente à investigação de fenômenos complexos como a subjetividade, e objetiva conhecer vivências, crenças, valores e significados (Minayo & Sanches, 1993). Salienta-se que para abordar fenômenos que ainda não se encontram amplamente investigados é necessário realizar estudos que os analisem em profundidade.

4.2 Caracterização dos Participantes

A pesquisa realizada pelo Laboratório de Pesquisa em Saúde, Família e Comunidade do Departamento de Psicologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da UFSC teve um total de 121 participantes, distribuídos da seguinte maneira:

- 65 pessoas soropositivas para o HIV ou doentes de Aids:
 - 51 adultos (idades entre 20 e 59 anos);
 - 07 adolescentes (de 14 a 19 anos);
 - 07 pré-adolescentes (de 10 a 13 anos);

- 23 da rede familiar e social das pessoas com HIV/Aids. Os familiares foram dos pacientes participantes da pesquisa ou não.
- 33 profissionais de saúde das equipes das instituições nas quais a pesquisa foi realizada.

Salienta-se que os critérios de inclusão dos adultos soropositivos para o HIV ou doentes de Aids foram idade e recebimento do diagnóstico há pelo menos seis meses.

Neste estudo foram selecionados cinco participantes adultos soropositivos para o HIV ou doentes de AIDS, do total de cinquenta e um entrevistados, conforme consta a seguir, no Quadro 01, seus dados.

Participante ²	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Atividade Ocupacional	Cidade Natal/Estado	Tempo de Diag. HIV	Arranjos de Coabitação
Luis	Masc.	43a	Ens. Médio	Separação Conjugal	Aposentado	Florianópolis/SC	17 anos	Família de origem
Marta	Fem.	36a	Ens. Fundamental	Viúva	Empregado com vínculo	São Miguel do Oeste/SC	06 anos	Filha
Aline	Fem.	42a	Ens. Fundamental	Separação Conjugal	Aposentada	Florianópolis/SC	11 anos	Filho
Pedro	Mas.	42a	Ens. Fundamental	Separação Conjugal	Aposentado	Criciúma/SC	08 anos	Sozinho
Joana	Fem.	43a	Ens. Médio	Separação Conjugal	Emprego sem vínculo	Biguaçu/SC	14 anos	Filhas

Quadro 1: Dados dos participantes da pesquisa.

4.3 Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada em dois municípios do Estado de Santa Catarina. Em Florianópolis a coleta de dados foi realizada em quatro instituições respectivamente. Para fins deste trabalho monográfico os participantes foram adultos soropositivos para o HIV ou doentes de Aids de um hospital de referência da região.

4.4 Caracterização dos Procedimentos e Instrumentos

A participação das pessoas ocorreu através do intercâmbio dos pesquisadores com a equipe de saúde de cada instituição. Tal equipe era composta por enfermeiros,

² Todos os nomes presentes no trabalho são fictícios com a finalidade de preservar a identidade dos participantes.

chefes de ambulatório, médicos, assistentes sociais, dentre outros profissionais que estavam em contato direto com os participantes. Após a apresentação da proposta de pesquisa feita pelo profissional da saúde ao participante e a autorização deste, os pesquisadores entravam em contato diretamente com o participante em potencial para agendamento da coleta de dados.

A coleta de dados com os participantes seguiu o seguinte Protocolo de Pesquisa:

- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 01);
- Entrevista Individual e Semi-Estruturada (Anexo 02);
- Aplicação de Escalas, que não serão discutidas neste trabalho.

Ressalta-se que o roteiro de entrevista enfocou cinco temáticas específicas – Dados de Identificação, Fase Diagnóstica, Impacto do Diagnóstico, Pós-Diagnóstico, Informações sobre HIV/Aids – para avaliar de forma descritiva e exploratória as vivências e manifestações psicológicas dos adultos em relação à revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV e Aids. A pesquisa contou com a participação de cinco pesquisadoras as quais solicitavam aos participantes licença para utilizar o gravador. As entrevistas foram transcritas na íntegra.

Nesta Monografia analisou-se o conteúdo da resposta de uma pergunta do Roteiro de Entrevista Semi-Estruturada de Participantes Adultos retirada da temática Pós-Diagnóstico, a fim de coletar dados necessários para atingir os objetivos propostos nesta pesquisa. A pergunta foi: “*Houve **mudanças** na sua vida **após o recebimento do diagnóstico?** (trabalho, escola, vida social/lazer, **familiar**, religiosidade, conjugalidade/sexualidade)”.*

4.4 Análise de Conteúdo

Os dados obtidos por meio das Entrevistas Semi-Estruturadas foram analisados a partir da metodologia da análise temática categorial de conteúdo (Bardin, 1977), que permite identificar regularidades, ou seja, conteúdos que se repetem, porém consideram-se também as peculiaridades, ou seja, conteúdos individualizados.

4.5 Aspectos Éticos

A pesquisa realizada pelo Departamento de Psicologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da UFSC não ofereceu riscos aos participantes, sendo que as manifestações emocionais foram devidamente manejadas pelas pesquisadoras, as quais são psicólogas e têm experiência tanto em pesquisa quanto em atendimento psicoterapêutico destinado a soropositivos e seus familiares. É importante ressaltar que os participantes foram consultados quanto ao seu interesse em participar e devidamente informados sobre os objetivos da pesquisa, conforme as regulamentações éticas para a pesquisa com seres humanos, Resoluções 196/96, 251/97 e 292/99 do Conselho Nacional de Saúde, e Resolução 16/2000 do Conselho Federal de Psicologia. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido foram redigidos de acordo com essas regulamentações.

Esta Monografia é um recorte da pesquisa especificada e neste sentido segue todos os pressupostos éticos apresentados.

5. RESULTADOS

5.1 Apresentação dos Casos

Para a análise das mudanças no contexto familiar de adultos com HIV/Aids após o recebimento do diagnóstico foi utilizado o Genograma Familiar. Este pode ser compreendido como uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família, a fim de obter informações a respeito da constituição familiar (Wendt e Crepaldi, 2008; Muniz e Eisenstein, 2009). Dentre as diversas aplicações do Genograma destacam-se as realizadas em pesquisas sobre famílias (Wendt e Crepaldi, 2008). Este instrumento utiliza como base de investigação a história e o padrão familiar, identificando a estrutura básica, o funcionamento e os relacionamentos da família e, assim, evidencia estressores, constituindo um mapa relacional familiar (Muniz e Eisenstein, 2009).

A seguir será apresentado, de forma separada, o relato do caso de cada participante³. Os relatos são necessários para que o leitor tenha uma compreensão mais global da conjuntura familiar de cada participante, bem como particularidades a respeito de cada um, como dados de identificação, composição familiar.

Desta forma, os relatos serão apresentados na seguinte ordem: Genograma; Dados de Identificação e Dinâmica Familiar. O Genograma retratará a dinâmica familiar dos participantes após a revelação do diagnóstico de HIV/Aids. Os Dados de Identificação constarão de informações como nome, sexo, idade, escolaridade, estado civil, atividade ocupacional, tempo de diagnóstico e pessoas com quem residem os participantes. Na Dinâmica Familiar serão apresentadas informações a respeito do contexto familiar antes e após a revelação do diagnóstico de HIV/Aids, identificando o funcionamento e os padrões de relacionamento entre os membros da família. Salienta-se que será considerada na análise a dinâmica familiar anterior à revelação diagnóstica, quando a mesma foi informada pelos participantes.

³ Todos os participantes foram entrevistados pela autora desta Monografia.

Luis tem o segundo grau completo, incluindo cursos de informática, trabalhou como servidor público, aposentando-se por tempo proporcional e devido às incapacidades orgânicas em decorrência da Aids.

Atualmente, Luis reside com seu irmão Jorge, 45 anos, sendo que a renda familiar é composta pela aposentadoria de Luis, na maior parte, e o que Jorge recebe como servente de obras. Eles têm como irmã Marli, com 47 anos, separada e aposentada, e seus dois filhos residem com ela. Todos moram no mesmo terreno em casas separadas. O terreno era da mãe, Dona Rosimar, falecida faz quatro anos, aos 73 anos de idade, devido a problemas cardíacos e diabetes. O pai, Seu Clemente, faleceu faz 17 anos em decorrência de um derrame cerebral e não teve conhecimento do diagnóstico de HIV do filho.

3 – Dinâmica Familiar

Antes da revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV/Aids, o relacionamento de Luis com sua família de origem (pai, mãe e dois irmãos) e com a extensa (tios, primos) era distante. Conforme relato, Luis procurava ficar mais sentado no sofá de casa, sozinho, não dialogava com os familiares e apresentava-se triste e desanimado com sua vida.

O diagnóstico de HIV/Aids foi revelado para Luis por Roberto, e provocou impacto emocional. Durante todo este período de relacionamento conjugal a relação de ambos constitui-se como harmônica. Após a revelação, Roberto forneceu suporte emocional e financeiro ao companheiro, acompanhando-o aos hospitais, postos de saúde, comprando os medicamentos necessários.

Luis e seu companheiro residiam em cidade distante da família de origem de Luis, e após um ano da descoberta do diagnóstico retornaram para a cidade no intuito de ficar mais próximo da família. Ao revelar o diagnóstico para os familiares, em um primeiro momento eles reagiram com tristeza, mas mostraram-se dispostos a auxiliar Luis no seu tratamento e cuidados com a saúde. Ele solicitou aos familiares que não revelassem sua condição de saúde para mais ninguém, neste primeiro momento, indicando o segredo da notícia de diagnóstico, sendo que a mesma foi revelada,

posteriormente, para sua família extensa, incluindo, tios, primos. Por iniciativa própria, com a descoberta do diagnóstico de HIV/Aids, Luis procurou cuidar de sua família para não haver o contágio da doença, atentando-se a questões como separar talheres, lavar separadamente suas roupas, indicando assim, seu medo de transmitir o vírus aos familiares.

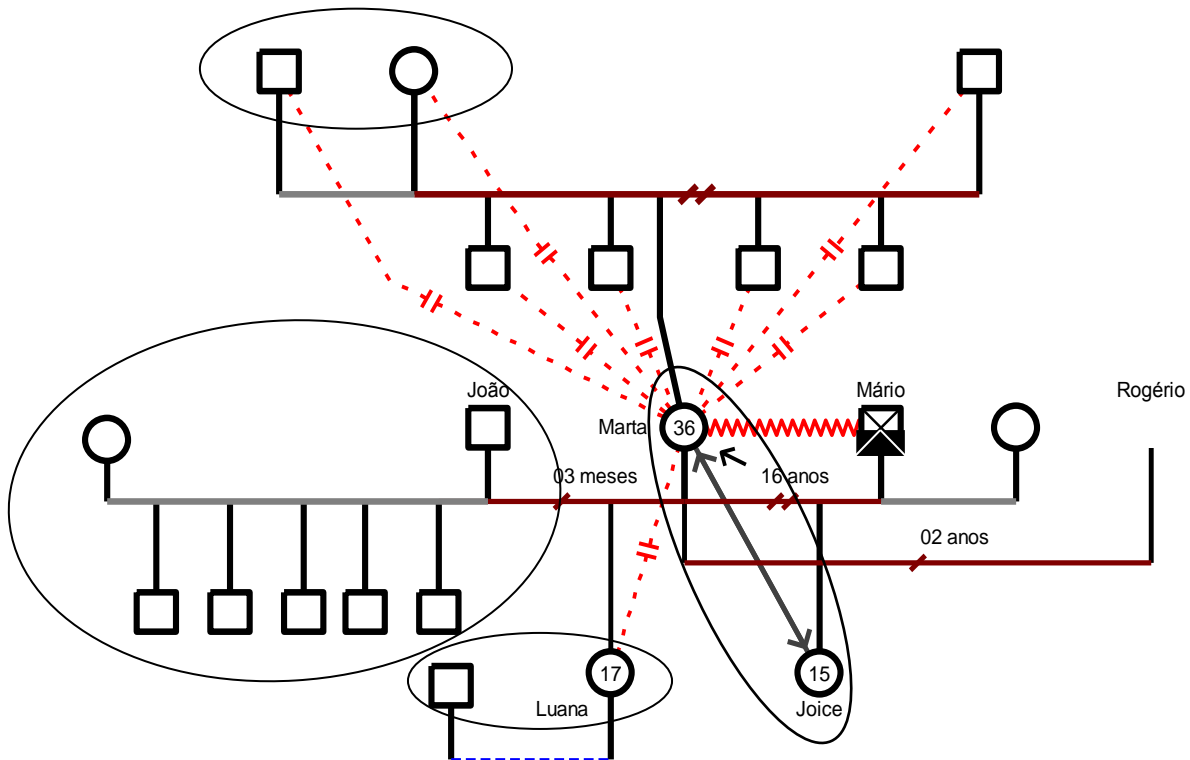
Ao longo dos anos Luis procurou ter uma convivência mais intensa com outras pessoas que apresentam a mesma doença, buscou o auxílio em grupos de auto-ajuda e informou-se por meio de leituras para ter um amparo mais significativo e aprender a conviver melhor com a doença e suas intercorrências. Neste sentido, todo o contexto familiar - incluindo mãe, irmãos, sobrinhos, tios, primos, cônjuge, ex-esposa e filho - procurou fornecer apoio e cuidados com a saúde e bem-estar de Luis, sendo que isto permanece até os dias atuais. Desta forma, após a revelação diagnóstica houve reaproximação entre Luis e seus familiares, principalmente atrelada aos cuidados de sua saúde.

Destaca-se a relação de Luis com Dona Rosimar que antes da revelação do diagnóstico era distante e após a notícia constituiu-se como um relacionamento mais estreito, sendo que a mesma revelou ao filho que com a doença ela iria amá-lo mais intensamente a cada dia. A mãe apresentou-se como uma das principais cuidadoras do filho, fornecendo-o cuidados diários, principalmente nos momentos de significativa debilidade orgânica e física em decorrência da doença, como dar comida na boca, banho, colocar roupas, auxiliá-lo nas caminhadas.

Atualmente Luis continua recebendo cuidado pelos irmãos, com os quais procura manter um relacionamento sem conflitos, sendo que seu filho e tios procuram ligar diariamente ou ir a sua casa a fim de verificar como está sua condição de saúde e se precisa de mais algum auxílio.

5.1.2 Caso 02

1 – Genograma



2 – Dados de Identificação

Marta foi entrevistada durante a internação hospitalar, e permaneceu deitada no leito para realização da entrevista. Apresentava fala com aspectos depressivos e esteve chorosa em alguns momentos.

Marta, 36 anos, tem duas filhas. Do seu primeiro relacionamento com João, que teve duração de aproximadamente três meses, nasceu Luana, dezessete anos de idade. Do seu segundo relacionamento, com Mário, duração de aproximadamente dezesseis anos, tiveram Joice, quinze anos de idade. Luana foi criada por Mário como se fosse sua filha. O último relacionamento conjugal de Marta, com Rogério, durou dois anos.

Marta estava separada há oito anos de Mário devido a conflitos conjugais como violência física e uso de bebida e drogas por parte do marido, sendo que cerca de um ano após sua separação Mário morreu devido a complicações em decorrência da Aids, fato não conhecido por Marta. Em 2000, Marta soube que estava com HIV e considera que foi infectada por Mário. Decidiu não revelar a ninguém, fazendo isto em 2005, e contou apenas para suas duas filhas e seu companheiro no momento, Rogério. Este, porém, quinze dias após a revelação do diagnóstico de HIV/Aids terminou o relacionamento, segundo Marta devido ao fato dela ter contraído o vírus e isto interferir na relação entre o casal. No momento, Marta não mantém relacionamento conjugal.

A participante tem o ensino fundamental completo e trabalha em uma firma terceirizada na área de Serviços Gerais em ambiente hospitalar. No momento da entrevista encontra-se em licença para tratamento de saúde devido a complicações em decorrência ao HIV/Aids. Mora com Joice, sendo que Luana saiu de casa e foi morar com seu namorado, fato não aceito pela mãe.

Marta tem quatro irmãos, pai, mãe e padrasto e não fala com todos eles há cerca de dez anos.

3 – Dinâmica Familiar

Nos cinco primeiros anos que Marta teve conhecimento de seu diagnóstico de HIV/Aids a mesma não o revelou para ninguém, procurando conduzir sua vida como se não tivesse conhecimento da existência do vírus em seu corpo, buscando dar continuidade a suas atividades diárias, trabalhando, cuidando de suas filhas, relacionando-se com seu companheiro Rogério. Neste sentido, o relacionamento de Marta com as filhas antes da revelação do diagnóstico era harmonioso, procurando ficar junto delas e cuidá-las, dando-lhes carinho e atenção.

Ao revelar o diagnóstico às filhas e a Rogério todos choraram. Luana e Joice comentaram ser muito injusta a condição de soropositividade da mãe, mas que elas iriam lutar ao lado dela para mantê-la saudável. Rogério disse que ficaria ao lado da companheira, porém após quinze dias separou-se, já que o casal discutia devido ao fato dela querer que o companheiro fizesse o teste de HIV para confirmar se estava infectado ou não, sendo que esta não era a vontade dele.

Após a notícia do diagnóstico houve um desapego de Marta com suas filhas, bem como, de tudo o que lhe rodeia, sendo que tal comportamento pode ser compreendido como uma forma de defesa para não se expor e para não fazer seus familiares sofrerem com sua condição de saúde. Porém, as duas filhas procuraram ficar mais próximas da mãe, a fim de proporcionar-lhe cuidados a sua saúde e bem-estar, dando-a apoio emocional, caracterizando assim, a reaproximação entre as filhas e Marta, exemplificada em atitudes como dar banho na mãe, trajá-la, acompanhá-la em suas internações hospitalares.

Tal reaproximação permanece com Joice, sendo que um ano após ter revelado o diagnóstico para as filhas houve um rompimento de Marta com Luana, devido a uma discussão entre ambas sobre o relacionamento amoroso da filha com um rapaz que não apresenta o perfil estimado por Marta, segundo a mesma ele é traficante de drogas e Luana corre riscos de vida permanecendo nesta relação.

Com relação a sua família de origem Marta já havia rompido com todos antes da revelação diagnóstica de HIV/Aids. Marta saiu de casa com aproximadamente dezessete anos por ter sido expulsa pela mãe, segundo a participante a mãe preferiu escolher o padrasto a ela por ter ciúmes da filha com o mesmo. Desde então, foi perdendo o vínculo com os familiares e há cerca de oito a dez anos rompeu definitivamente com todos eles, incluindo seus quatro irmãos.

Marta faz acompanhamento psiquiátrico em decorrência de um processo depressivo anterior à descoberta do HIV/Aids, sendo que após a revelação da notícia diagnóstica tal processo intensificou-se e teve algumas crises de pânico, já diagnosticadas pelo psiquiatra, conforme Marta, a mesma procura afastar-se mais das pessoas e ficar mais com Joice e em casa.

Salienta-se que no seu ambiente de trabalho Marta não revelou o diagnóstico para qualquer colega, mantendo-o em segredo para eles ou quaisquer outras pessoas, segundo a mesma com medo de sofrer preconceito.

Seu pai reside em outra cidade e de vez em quando vem visitá-la, falando mais por telefone. Aline tem um irmão da relação entre sua mãe e seu pai e quatro da relação de seu pai com duas outras mulheres, sendo uma filha adotiva, que está com quinze anos.

3 – Dinâmica Familiar

Ao realizar exames laboratoriais de rotina Aline teve conhecimento de sua soropositividade para o HIV, sendo que neste momento sua sogra a estava acompanhando e ficou sabendo da notícia do diagnóstico. Logo em seguida, Aline separou-se de Renato, a pedido dela, e solicitou ao mesmo sua saída de casa. Toda a família de Aline, incluindo filhos, mãe, pai, irmãos, tios, sobrinhos, soube de sua condição de saúde, reagiram com choque, mas foram à procura de informações e orientações, em um hospital de referência da região, sobre como auxiliar as pessoas com HIV e os cuidados gerais que os familiares devem ter. Desde então, Aline recebe, de seus familiares, cuidados para sua saúde e bem-estar físico e emocional.

O relacionamento de Aline com Elaine anteriormente à revelação do diagnóstico era harmonioso, pois procuravam relacionar-se promovendo a união e o cuidado uma com a outra, sendo que após a notícia a relação entre mãe e filha permaneceu harmoniosa, priorizando o cuidado com a saúde de Aline. A relação desta com a neta é muito estreita e diariamente Maria Eduarda frequenta a casa da avó, dormindo neste local com frequência, procurando sempre fazer programas juntas, como, por exemplo, ver filmes, passear. Ressalta-se que a relação de Elaine com Renato antes e após a separação dos pais era muito estreita e havia uma significativa aproximação afetiva entre ambos, conforme Aline, Elaine era mais apegada ao pai.

Já a relação entre Aline e Daniel anteriormente à revelação do diagnóstico de HIV/Aids era muito estreita e assim permaneceu após a notícia. Aline comentou: *“[...]antes ele sempre foi apegado a mim [...] depois meu filho ficou mais apegado a mim [...] já pedi para ele cortar o cordão umbilical e ele não consegue.”* Conforme a participante, a aproximação do filho aumentou não apenas em função do seu diagnóstico, mas também pela morte do pai, pois, conforme Aline, ele tem medo de

perdê-la, assim como ocorreu com o pai. Desta forma, percebe-se que houve uma maior reaproximação afetiva entre o filho e a mãe, envolvendo cuidados com a saúde e bem-estar de Aline e Daniel procura lembrá-la todos os dias de tomar os medicamentos, liga verificando onde ela se encontra e se está bem de saúde, solicita-a fazer repouso diários, ingerir alimentos saudáveis para o organismo, praticar exercícios físicos. Assim, Daniel constitui-se como um dos principais cuidadores da mãe.

Daniel procura não contar sobre a condição de saúde da mãe para sua rede de amigos, permanecendo em segredo, com medo que tenham preconceito da mesma. Porém, tal medo não é compartilhado por Aline a qual procura falar sobre sua história de vida para servir como exemplo à juventude.

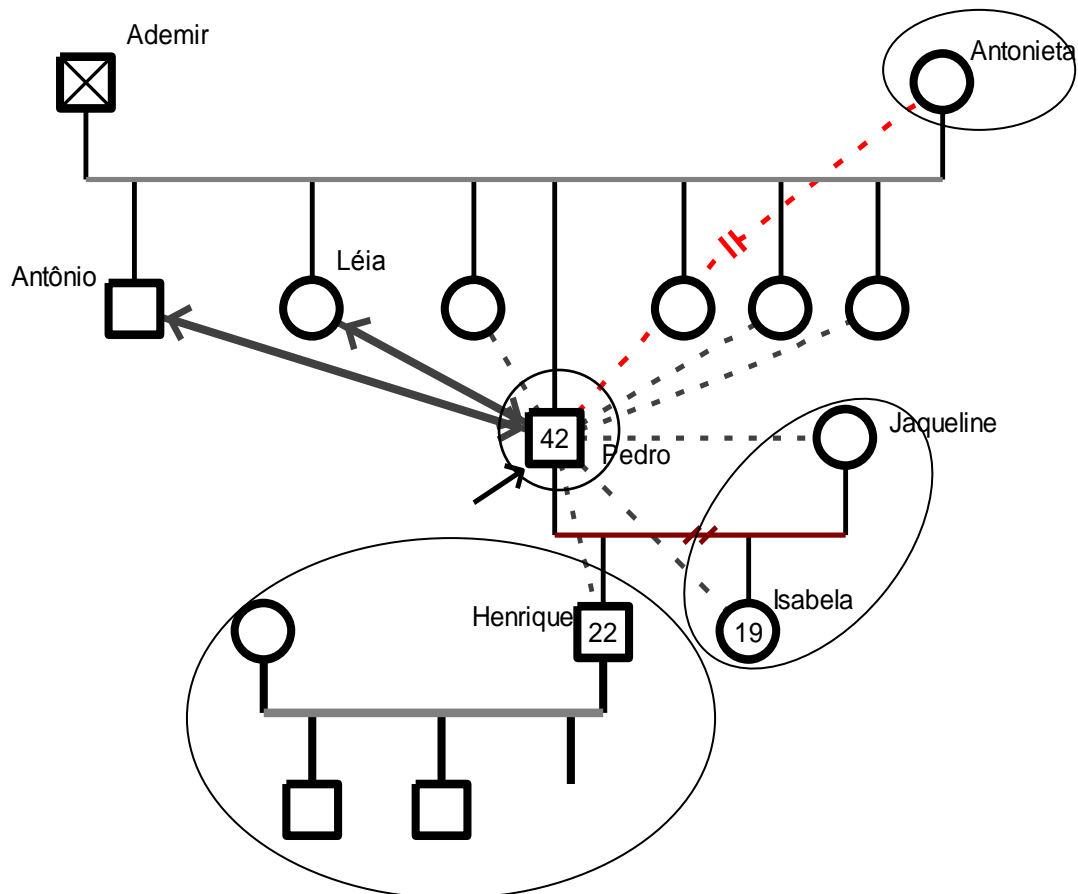
O relacionamento de Aline com Dona Nair anterior à revelação do diagnóstico era conflituoso e ambas tinham opiniões contrárias e não aceitavam uma a outra. Após a notícia do diagnóstico a relação entre mãe e filha passou a ser harmônica, sendo que ambas costumam sair juntas a lazer e Dona Nair cuida bastante da saúde e bem-estar da filha.

A relação de Aline com seus cinco irmãos é sem conflitos e harmoniosa com seu irmão Tales, vinte e oito anos, estando mais próxima do mesmo. Tales e Seu Antenor durante vinte e seis não se falaram, caracterizando uma relação de conflito e rompimento entre ambos, segundo Aline o distanciamento físico do pai com o filho promoveu o rompimento deles. Porém, dias antes da entrevista o pai veio visitar Tales e reataram a relação parental.

Aline com seu pai antes e após a revelação diagnóstica tem uma relação harmoniosa, procurando ambos permanecer unidos, mesmo após a separação dos pais. Mesmo morando em outra cidade Seu Antenor procura verificar com o está a saúde de Aline e liga com frequência para a mesma.

5.1.4 Caso 04

1 – Genograma



2 – Dados de Identificação

Pedro foi entrevistado durante a internação hospitalar para tratamento de tuberculose. Durante toda a entrevista permaneceu deitado ou sentado no leito e encontrava-se bastante disposto para o fornecimento de informações.

Pedro, 42 anos, está separado de sua ex-esposa Jaqueline com a qual tem dois filhos, Henrique, 22 anos e Isabela, 19 anos. Desde 1978 Pedro vinha fazendo uso de drogas ilícitas, como maconha, crack, cocaína, dentre outras, e em 1994 Jaqueline decidiu separar-se, sendo que após quatro anos Pedro soube de sua positividade para

o HIV/Aids (vírus contraído com o uso de seringa contaminada), devido a ocorrência de um derrame. Jaqueline contraiu o vírus do marido. Atualmente, Pedro não mantém relacionamento conjugal.

A partir do momento que soube de sua soropositividade, Pedro teve diversas internações hospitalares e uma internação para tratamento da dependência química, na qual permaneceu um ano e desde então não faz mais uso de drogas. Desde 2001 aposentou-se devido a complicações do Diabetes, adquirida antes do HIV/Aids, e atualmente vive da renda de sua aposentadoria, sendo que anteriormente trabalhava como porteiro de alguns estabelecimentos da região.

O pai de Pedro morreu, sendo que não foi comentada a causa. Sua mãe mora sozinha e ele tem seis irmãos.

3 – Dinâmica Familiar

Pedro iniciou o uso de drogas ilícitas em 1978, principalmente maconha, antes de se casar com Jaqueline. Após o casamento a frequência do uso de drogas ficou maior, geralmente todos os dias, e começou a utilizar drogas com efeitos mais devastadores, como, por exemplo, crack. Tal comportamento desencadeou mudanças na relação conjugal, pois Pedro raramente aparecia em casa, não levava à família seu salário para a manutenção do lar (dinheiro passou a ser usado para o consumo de drogas) e os conflitos conjugais acirraram-se até que Jaqueline pediu a separação do casal, permaneceu na casa com os dois filhos e solicitou a saída do ex-marido.

Com a separação Pedro tornou-se morador de rua e intensificou o uso de drogas até o momento que teve uma overdose com o uso de crack, com isto, teve um derrame e desmaiou. Foi internado em um hospital da região até ser transferido para o hospital de referência em infectologia devido a descoberta do HIV pela equipe médica, onde permaneceu em coma durante três meses. Com a vinda de sua família eles decidiram internar Pedro, em acordo com ele, em uma Casa de Recuperação para usuários de drogas e permaneceu um ano sem o contato de qualquer membro familiar. Desde então, Pedro não faz mais uso de drogas e alugou uma kitnet para morar sozinho.

A relação de Pedro com Jaqueline após a revelação diagnóstica constituiu-se como distante, sendo que o vínculo entre eles está pautado na educação dos filhos e

Pedro paga mensalmente uma pensão para Isabela. Conforme Pedro, sua ex-esposa o odeia por ter transmitido o HIV a ela, sendo que o mesmo concorda com a reação de Jaqueline. A relação com Henrique e Camila também é distante, ambos visitam o pai raramente e, de acordo com Pedro, têm preconceito pelo mesmo ter o HIV, percebido através de gestos e olhares emitidos pelos filhos.

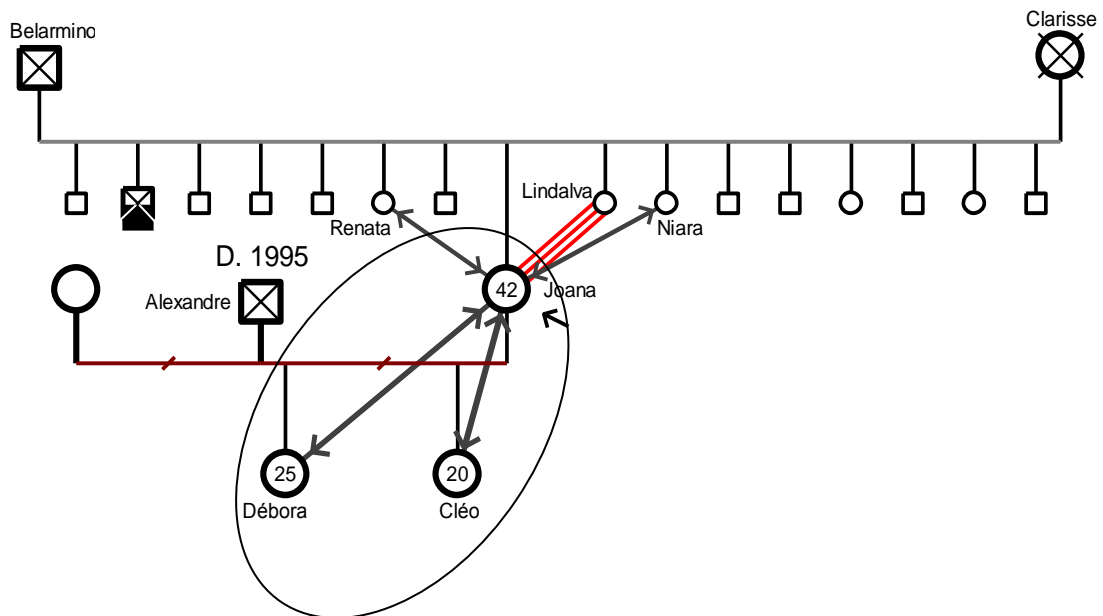
O relacionamento de Pedro com Dona Antonieta anteriormente à revelação diagnóstica de HIV/Aids era conflituoso, sendo que ambos brigavam bastante principalmente devido ao uso de drogas pelo filho. Após a notícia diagnóstica houve um rompimento na relação entre ambos devido ao preconceito de Dona Antonieta pela sua condição de saúde. Tal rompimento tem duração de cinco anos.

Seus irmãos Antônio e Léia tiveram papel significativo após a descoberta de Pedro de sua soropositividade, pois o forneceram apoio financeiro, emocional e cuidaram de sua saúde e bem-estar. Antes da revelação da notícia a relação de Pedro com estes irmãos era sem conflitos e próximos um do outro, sendo que após o diagnóstico constitui-se como harmônica, ambos os irmãos procuram cuidar bastante da saúde de Pedro, dando-lhe atenção, carinho, verificando se está tomando os remédios corretamente (insulina, anti-retrovirais), alimentando-se bem, dormindo com conforto e proporcionando-lhe lazer. Pedro percebe, através de gestos e palavras, que mesmo diante de tanto apoio e cuidados Antônio e Léia têm preconceito diante de sua condição de saúde.

Já a relação de Pedro com os demais quatro irmãos antes da revelação diagnóstica era distante e permaneceu assim após o diagnóstico. O aspecto que contribuiu para a permanência do distanciamento fraterno foi o preconceito que eles têm com a condição de saúde de Pedro, solicitando ao mesmo, por exemplo, que não toque nos utensílios e objetos de casa ao visitá-los, utilizando apenas o que estiver separado com seu nome.

5.1.5 Caso 05

1 – Genograma



2 – Dados de Identificação

Joana é foi entrevistada durante atendimento ambulatorial no serviço de saúde. Durante toda a entrevista a participante apresentou-se disposta para o fornecimento de informações e satisfeita por contribuir para a realização de uma pesquisa na área de HIV/Aids.

Joana, 43 anos, percebeu que seu marido, Alexandre, estava muito doente. Como desconfiava de sua fidelidade solicitou ao mesmo que fizesse o teste de HIV. Este não querendo, ela decidiu doar sangue em um estabelecimento de referência, pelo fato do mesmo seguir um protocolo para a análise do sangue. Desta forma, em 1993, Joana soube de sua soropositividade para o HIV e no mesmo dia, impactada com a notícia, contou para Alexandre. Este confessou que tinha uma relação extraconjugal e que era o responsável pela condição de saúde de Joana. Ela se separou e solicitou sua saída de casa.

Alexandre foi morar com a amante e dois anos após a descoberta, em 1995, morreu devido a complicações em decorrência do HIV/Aids. Joana ficou morando com Débora, 25 anos e Cléo, 20 anos. Joana que era dona-de-casa, na época da descoberta, começou a trabalhar como diarista em casas de família, função que exerce até o momento. As filhas trabalham e a renda familiar contempla o trabalho das três.

Os pais de Joana, Seu Belarmino e Dona Clarisse, faleceram em decorrência de problemas cardíacos, sem terem o conhecimento da soropositividade para o HIV da filha, a pedido da mesma aos demais familiares. Ao todo Joana tem dezesseis irmãos, sendo que um faleceu devido a cirrose hepática.

Joana mora com suas filhas próxima da irmã Lindalva, com quem tem contatos diários.

3 – Dinâmica Familiar

Joana relatou que procurou atentar-se sempre para sua relação com Alexandre, priorizando aspectos como fidelidade, companheirismo, afeto, carinho. Porém, com o freqüente adoecimento do marido e a desconfiança quanto a sua fidelidade Joana soube de sua soropositividade para o HIV. Com a separação, Joana distanciou-se de Alexandre, pautando o relacionamento apenas na educação de Débora e Cléo. Porém, após um ano seu ex-marido começou a adoecer gravemente e Joana tornou-se a principal cuidadora de Alexandre, retornando para morar na casa dela e morreu em 1995.

Desde o princípio tanto Débora quanto Cléo souberam da condição de saúde da mãe e a apoiaram, dando-lhe carinho, atenção, afeto, cuidando de seu bem-estar físico e mental. Quando souberam da notícia, ambas ainda pequenas, cerca de 10 e 05 anos, sofreram com o preconceito, de serem filhas de pais soropositivos, de algumas pessoas da comunidade onde moram.

No que se refere à relação entre mãe e filhas antes e após a revelação diagnóstica é harmoniosa, sendo que sempre permaneceram juntas na luta pela sobrevivência diária e união familiar. Algo que chama a atenção de Joana na relação com suas filhas é o fato destas não conversarem diretamente sobre o HIV/Aids, silenciando-se, segundo ela, para preservar seu bem-estar. Há um acordo entre elas a

respeito da revelação da soropositividade de Joana que será realizada apenas com sua permissão, caracterizando desta forma, o segredo de sua condição de saúde, sendo que a revelação está restrita aos familiares e a um amigo de Joana.

O relacionamento de Joana com seus 16 irmãos antes da revelação diagnóstica era sem conflitos, sendo que ela procurava ajudá-los sempre que possível. Após a revelação do diagnóstico houve uma maior reaproximação afetiva de Joana com três irmãs, Lindalva, Renata e Niara. Com Lindalva, Joana mantém um relacionamento mais estreito, sendo que esta revelou sua condição de saúde para a irmã após um ano e desde então recebe apoio emocional e financeiro, cuidando das sobrinhas quando preciso, dando mantimentos para Joana e as filhas, auxiliando financeiramente na compra de medicamentos.

Com Renata e Niara, Joana tem um relacionamento harmônico, sendo que auxiliam a irmã sempre que possível, buscando seu bem-estar físico e emocional. Com os demais irmãos Joana mantém uma relação sem conflitos. Joana destaca que sua luta diária para manter-se saudável física e emocionalmente, fazendo caminhadas e corridas de doze quilômetros por dia, freqüentando semanalmente uma casa religiosa, é motivo de orgulho e exemplo para seus familiares.

5.2 Apresentação das Temáticas

A partir do relato de cada caso pode-se perceber algumas temáticas que caracterizam mudanças no contexto familiar de adultos com HIV/Aids após o recebimento do diagnóstico, as quais serão discutidas separadamente no tópico seqüente. São elas:

- Suporte Social;
- Maior aproximação afetiva;
- Separação Conjugal;
- Rompimento;
- Segredo;
- Preconceito;
- Busca de Orientações;
- Silêncio.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A seguir será apresentada a discussão de cada temática.

6.1 Suporte Social

Suporte social pode ser compreendido como a busca de uma rede de apoio que possibilita gerenciar, regular ou preservar relacionamentos interpessoais durante os períodos estressantes, utilizando-se do apoio emocional, assistência material ou informação (Silva, Matos e Cedaro, 2007). Desta forma, diante da notícia do diagnóstico de HIV/Aids, muitas vezes, a família constitui-se como base afetiva e social, fornecendo à pessoa auxílio emocional, financeiro e cuidados com a saúde (Lopes e Fraga, 1998).

Neste sentido, o apoio fornecido pelos familiares à pessoa com HIV/Aids tem efeito direto sobre o ajustamento psicológico desta, proporcionando-lhe bem-estar físico e psicológico. Tal apoio pode moderar o impacto do estresse desencadeado com o aparecimento da doença, ajudando as pessoas a lidarem melhor com os níveis elevados do mesmo (Silva, Matos e Cevaro, 2007).

Assim, dentre as diversas questões que abrangem o suporte social dos familiares à pessoa com HIV/Aids está o apoio financeiro atrelado ao fato de possibilitar ao indivíduo a compra de uma alimentação mais balanceada e um significativo suprimento das necessidades decorrentes do impedimento ou redução da atividade ocupacional (Cardoso et al., 2008).

Além disto, dentre os aspectos que envolvem o cuidado com a saúde da pessoa com HIV/Aids está a sua adesão ao tratamento, sendo que a mesma pode estar relacionada a qualidade de seus relacionamentos familiares, influenciando no seu modo de viver. Outro aspecto relevante é o fato da família buscar incentivar a adesão a comportamentos que contribuem para o bem-estar biopsicossocial da pessoa, como, por exemplo, praticar exercícios físicos, ter lazer, aderir a uma alimentação expressivamente saudável, quantidade mínima de horas de sono, dentre outras atitudes de cuidado (Cardoso et al., 2008).

Por outro lado, conforme Lima (2003), fatores como uma postura pouco acolhedora por parte dos profissionais da área da saúde, nenhum apoio familiar ou social, a menor força egóica poderão levar o indivíduo à forte depressão e, em alguns casos, até mesmo a por fim à própria vida. Da mesma maneira, tais aspectos podem favorecer uma melhor aceitação e um enfrentamento positivo perante a nova realidade, redundando em uma melhor qualidade de vida tanto para a pessoa com HIV/Aids, como para seus familiares.

O suporte social fornecido pelos familiares é ilustrado em casos como, por exemplo, de Luis (Caso 01): “[...] apoio psicologicamente em primeiro lugar porque eles conversavam comigo eu deitado na cama, debilitado e rezavam a Bíblia e oravam [...]”. Destaca-se o apoio que Luis recebeu de sua mãe: “[...] E a minha mãe tirava a fralda de mim, limpava a minha bunda, sabe, me dava banho, me dava papinha na boca, colocava perfume e me levava para passear.”.

Marta (Caso 02) após ter revelado a notícia diagnóstica para suas filhas as mesmas a apoiaram emocionalmente: “[...] Você vai continua sendo nossa mãe e vamos lutar, estamos aqui com você [...]”. Durante uma internação de Marta sua filha Luana forneceu cuidados para a saúde e bem-estar da mãe no hospital: “[...] Ai quando eu fiquei doente, da outra vez, ela que me levou pra emergência, de lá veio pra cá. Vinha aqui e me cuidava, os primeiros dias. Me cuidava, dava banho em mim, que eu tava muito mal [...]”.

Uma das irmãs de Joana (Caso 05) a apoiou tanto no aspecto de cuidado das sobrinhas como financeiramente após saber da soropositividade para o HIV/Aids da mesma.

“E ela assim nossa, ela comprou assim uma briga por mim, tudo assim, é assim ela assumiu a minha vida naquela época. Principalmente nos primeiros anos assim que eu estive doente, estive internada no hospital ela cuidou das minhas filhas [...] Foi um alívio. Foi uma irmã assim muito prestativa, sabe. daquelas assim de buscar recursos. Eu lembro assim que ela deu a mão pra mim, unida assim naquela batalha minha. [...] A gente conseguiu arrecadar mil e quinhentos e pouco, dois meses de medicamentos nós conseguimos arrecadar com a rifa.”.

O fornecimento do suporte social aos soropositivos para o HIV/Aids por parte de seus familiares foi percebido em todos os casos aqui descritos, mas isto não é regra, sendo que pode haver outros casos de pessoas que não recebem da família apoio emocional, financeiro e cuidados com sua saúde e bem-estar.

6.2 Maior Aproximação Afetiva

A aproximação afetiva refere-se a contar com a presença de membros da família em diversos momentos da vida, sejam estes de dificuldades ou não. Contando assim, com a família de origem e/ou a extensa, bem como, com os familiares que já eram próximos e com os que estavam mais distantes antes da revelação do diagnóstico de soropositividade para o HIV/Aids.

A família de Luis (Caso 01) é um exemplo de maior reaproximação, sendo que antes da revelação diagnóstica o relacionamento de Luis com seus familiares era distante:

“Eu senti uma aproximação maior. Claro, toda a família existe ..., nem toda a família vive bem, sempre existe briguinha, sempre tem desencontro. Mas, depois que a minha família soube do meu diagnóstico, nossa foi tudo em dobro, eles me amaram muito mais, me aceitaram numa boa, meus parentes, meus tios, todos eles, até hoje todos me adoram, todos me amam, até muito mais do que antes da Aids.”

Os casos de Marta (Caso 02) e de Joana (Caso 05) também servem para ilustrar, sendo que com Marta houve uma maior reaproximação afetiva com sua filha Luana e com Joana uma maior reaproximação afetiva com suas irmãs Lindalva, Renata e Niara, conforme as narrativas a seguir:

“[...] depois que eu falei que eu tinha [...] soropositivo [...] eu passei a ser mais amiga dela. Não tão rígida, mais amiga. A gente passou, assim, a gente passou a conversar mais...começou a ter mais diálogo. Um carinho maior uma pela outra. Até da parte dela [...]”. (Marta – Caso 02)

“[...] assim irmãs minhas que ficaram mais amigas, mais apegadas [...] eu tenho assim umas três irmãs assim que são aquelas assim que tão de mãos dadas entendesse? Que tão ali. Entende? Então, em termos de família, eu tenho irmãs assim que houve uma proximidade maior [...]”. (Joana – Caso 05)

Como se pode perceber a aproximação afetiva entre os membros da família ocorreu nos Casos 01, 02 e 05, sendo que em todos tal aspecto está atrelado aos cuidados com a saúde e bem-estar biopsicossocial do familiar soropositivo para o HIV/Aids.

6.3 Separação Conjugal

A separação conjugal, conforme Caruso (1968/1989) apud Féres-Carneiro (2003), é compreendida como uma das mais dolorosas experiências pelas quais podem passar os indivíduos, constituindo-se como um processo complexo vivenciado em diferentes etapas e níveis distintos, ou seja, nos pensamentos secretos de cada membro do casal, no diálogo entre eles e na explicitação para o contexto social que os permeia.

Com relação ao HIV/Aids, em uma pesquisa realizada com 20 mulheres na periferia de Teresina, Piauí, usuárias da Unidade Básica de Saúde, localizada nesse território, com idades entre 20 e 49 anos, cujo objetivo do estudo foi identificar a vulnerabilidade desse grupo à infecção pelo HIV, em função da utilização ou não de preservativo nas relações com seus parceiros, pôde-se constatar que na maioria das respostas sobre autopercepção acerca da vulnerabilidade a maioria as mulheres responderam que a confiança em relação à fidelidade do parceiro mostra-se abalada, pairando sempre uma suspeita sobre a possibilidade de que o mesmo mantenha secretamente relações paralelas, conduta justificada pela natureza do homem e pelo assédio de outras mulheres e aceita como natural (Sousa, Santo e Motta, 2008). No que se refere à confiança em relação à fidelidade do parceiro, tanto Aline (Caso 03) quanto Joana (Caso 05) revelaram isto em suas narrativas:

“[...] o meu marido é vagabundo, o meu marido é vagabundo, eu sei que ele me enganava. o meu marido já era da rua mesmo. E arrumava mulher na rua [...] comecei a descobrir os namorinho dele, né. De outras...de namoro, né, com outras gurias. Aquelas coisinhas que tem com os homens que tão na rua, né. [...] eu acho que é muito raro um homem ser fiel a mulher, eu acho muito difícil. Eu acho assim entre 100 homens se tira um, fiel mesmo.”. (Aline – Caso 03)

“[...] Eu olhei pra ele e disse: Da onde veio o vírus do HIV se eu nunca te trai? Nunca, nunca havia traído ele na minha vida. Nunca tive nenhum outro companheiro... Eu era uma dona de casa, assim com dois filhos pequenos. [...] Ele assumiu que ele tinha traído, que ele tinha trazido isso pra casa, com amantes, coisas assim lá fora, né.”. (Joana – Caso 05)

Nos casos aqui apresentados após a revelação diagnóstica do HIV/Aids aos parceiros houve a separação conjugal nos Casos 02, 03 e 05. Nos Casos 03 e 05 a separação foi solicitada pelas esposas em virtude da atitude de infidelidade dos

companheiros e no Caso 02, a separação conjugal partiu do parceiro, como é ilustrado nas narrativas seguintes:

“[...] Aí a partir daquele momento eu me separei do meu marido definitivo. Eu liguei pra minha casa e já pedi pra que ele não tivesse em casa. Aí eu só disse pra ele: De hoje em diante, não me considero mais tua mulher. Daí a gente se separo e ficamos separados.”. (Aline – Caso 03)

“[...] quando a gente soube do diagnóstico, o primeiro momento, ele saiu de casa. Ele foi morar com a amante lá fora, sabe.”. (Joana – Caso 05)

“[...] daí no outro dia eu saí de casa pra trabalhar, e eu cheguei em casa à noite e ele não tava. Tinha levado todas as coisas dele. E aí eu não me conformava, né? Comecei a ir atrás dele. Eu dizia: ‘Por quê? Você não me dizia que me amava tanto?’ E ele: ‘Não, ama eu a amo, mas eu não vou volta pra ti não. Tu vai vive a tua vida e eu vou vive a minha’”. (Marta – Caso 02)

Como consequência da separação solicitada por Rogério a Marta após a mesma ter noticiado sua soropositividade para o HIV/Aids houve uma intensificação do seu processo depressivo, como pode-se perceber a seguir:

“[...] E ai quando eu fiz esse teste, esse último, eu passei a tomar antidepressivo, onde eu tomo até hoje. Logo em seguida ele me deixou. Daí tipo assim, daí eu caí num buraco, né.”. (Marta – Caso 02)

Ressalta-se que nos Casos 01 e 04 houve a separação conjugal anterior à revelação diagnóstica do HIV/aids. No Caso 01, Luis decidiu separar-se de sua esposa para ter relacionamentos homossexuais. No Caso 04, Pedro separou-se a esposa devido ao uso abusivo de drogas ilícitas, como cocaína e crack.

6.4 Rompimento

O rompimento caracteriza os relacionamentos familiares nos quais a ligação emocional entre os membros é mantida, apesar de não haver contato entre os mesmos (Wendt e Crepaldi, 2008).

Após a revelação diagnóstica de sua soropositividade para o HIV/Aids Pedro (Caso 04) rompeu com sua mãe, segundo ele devido ao preconceito que a mesma tem diante de sua condição de saúde. Este fato é ilustrado na seguinte narrativa:

“[...] Eu não gosto da minha mãe. Não gosto da minha mãe. Vou ser bem realista. Não vou mentir. Não morro de amores por ela. Porque ela tem nojo de mim. Ela tem nojo de mim. E eu não gosto dela. [...] Se eu morrer hoje, se ela não for no meu enterro, coisa boa. Tem nojo de mim porque eu sou HIV. [...] Quando ela ficou sabendo que eu era soropositivo, ela se afastou de mim. Aí teve uma vez que eu falei com ela, fui também dizer, fui um ignorante. ‘Me esquece! Não sou teu filho!’ Não xinguei ela. ‘Me esquece! Não sou teu filho!’.” Fala da mãe de Pedro, segundo ele: *‘Quanto mais tu ficar longe de mim, melhor. Uhn, eu não sinto nada por ti mesmo.’* Pedro: *“Muito menos eu. Me esquece. E já faz 5 anos. A gente não se fala. Foi em função do HIV. [...] É a única que não suporto, eu odeio, eu odeio, eu sinto até raiva quando eu falo nela. Ela se afastou de mim quando eu era HIV.”* (Pedro – Caso 04)

Através desta fala, percebe-se que atrelado à relação de rompimento entre mãe e filho está o sentimento de raiva deste com relação a ela, o que pode ter contribuído para a permanência desta relação.

Na história de Marta (Caso 02) o rompimento com membros de sua família não está atrelado à revelação diagnóstica de soropositividade para o HIV/Aids. Houve o rompimento da participante com sua família de origem, mãe, pai e quatro irmãos, como mostra a narrativa seguinte:

“Tenho quatro irmãos, tenho minha mãe e pai. Mas são pessoas assim que eu não tenho contato. Eu sempre vivi longe deles desde os meus dezessete, fui me desligando da família, tem uns 8 a 10 anos isso. Eu me desapeguei muito de família. [...] a minha mãe nunca deu muita importância pra mim, né? A minha mãe me botou pra fora de casa porque tinha ciúme de mim com o meu padrasto. Tipo assim, ela escolheu o meu padrasto e preferiu me tirar de casa. E com isso assim, eu não sinto muita falta. Pra mim eles são indiferentes. Pra mim assim uma pessoa estranha tem mais importância pra mim do que eles na minha vida.” (Marta – Caso 02)

Além disto, Marta (Caso 02) rompeu com sua filha Luana após sua saída de casa para morar com o namorado, fato não aceitável pela mãe, pois, segundo ela, o rapaz é traficante de drogas e sua filha corre riscos de vida permanecendo nesta relação. O desabafo de Marta para Luana durante sua internação hospitalar expressa essa situação:

“[...] Eu disse, pode ir embora, ela ia dormir comigo aquela noite. Eu disse, pode ir embora, não quero que tu fique aqui. Vai pra casa, vai pra onde tu quiser.

Toma teu rumo, faz o que tu quiser, só pensa que tu tá errada e depois não tem como voltar pra trás. ”. (Marta – Caso 02)

Diante do rompimento com Luana, Marta encontra-se bastante chorosa e considera a reaproximação entre ambas algo distante, mas fará esforços para isto ocorrer.

6.5 Segredo

A palavra segredo deriva do latim *secretu*, separado, afastado; aquilo que não pode ser revelado. Assim, viver permeado pelo segredo é viver numa condição de estar separado daquilo que não se é capaz de aceitar como parte de si, é negar aquilo que fere, ou de alguma forma, denigre o ideal de ser (Pizarro, 2006).

Muitas vezes, o indivíduo que apresenta algum tipo de doença sente-se envergonhado, pois o desenvolver uma doença demonstra que algo nele está errado. No caso da Aids, tal situação torna-se ainda mais agravante, visto que apresentar tal doença pode pressupor falta de integridade moral (Lima, 2003).

Conforme Black (1994), as pessoas com HIV/Aids, bem como seus familiares, sentem-se compelidas a guardar em segredo a doença, em virtude do medo de sentirem-se rejeitados e estigmatizados pelos outros. Conforme a autora, tal medo constitui-se como reflexo direto das idéias das pessoas de associar a doença a comportamentos ditos pecaminosos e, assim, desaprovados socialmente. Desta forma, a Aids é mantida em segredo de colegas de trabalho, amigos e dos familiares.

Corroborando essa questão, Souza et al. (2004) apontam que o receio de revelar o diagnóstico refere-se ao temor quanto ao julgamento social, ou seja, há o medo da humilhação, da vergonha e da culpa. Neste sentido, conforme os autores, tanto a pessoa com HIV/Aids quanto seus familiares utilizam o segredo como forma de enfrentamento para manter sua sobrevivência no contexto social, visto que a Aids é permeada por questões de dilemas éticos, gerando conflitos e ansiedades para toda a família.

Para o indivíduo com HIV/Aids o segredo alimenta o preconceito, pois reforça a alienação e a ignorância sobre a doença, auxiliando assim, a sociedade que se vê

poupada das mudanças necessárias no processo de inclusão de todo e qualquer diferente (Pizarro, 2006).

Coelho (2006) acrescenta que o segredo vem acompanhado do medo da morte social, do preconceito, do estigma que traz para os sujeitos a necessidade de ocultar sua condição. Assim, uma das estratégias, muitas vezes, para conviver com o HIV/Aids é tornar-se ‘clandestino’, pois não falar sobre a situação para amigos e familiares é uma forma de afastamento da condição estigmatizante relacionada ao viver com HIV/Aids.

Nesta pesquisa, o segredo como manifestação de temores diversos foi detectado na maioria dos participantes (Casos 01, 02, 03 e 05). A partir das narrativas dos participantes pode-se verificar o medo que sentem de ser rejeitados pela sociedade. As palavras de Marta (Caso 02) expressam esse medo, sendo que neste caso referente ao medo de ser rejeitada pelos seus colegas de trabalho:

“Acho que é só pra eles não me julgarem mesmo, não comentarem. Tipo assim, esse é um problema meu e de quem eu quero que saiba porque passar por tudo isso não é fácil, tá sendo muito difícil.”. (Marta – Caso 02)

Muitas vezes, o desejo das pessoas de manter em segredo sua condição de saúde dos próprios familiares pode ser devido ao medo de serem criticados e rejeitados ou com a função de protegê-los do que consideram muito doloroso (Penn, 2001). Isto pode ser percebido na seguinte narrativa:

“[...] só depois de um ano, mais ou menos, é que compartilhei com a minha irmã, sabe, compartilhei com uma minha irmã o que se estava passando, [...] os problemas foram se multiplicando, né, aquela coisa toda. Depois a minha irmã compartilhou com outros da família porque, ela disse pra mim: ‘[...] a gente não tem como manter em segredo’. Eu disse pra ela: ‘eu só não quero que vocês não comentem que jamais isso chegue aos ouvidos dos meus pais’. Meus pais, como outras pessoas idosas, né, já doentes. E eu não queria nunca que eles soubessem disso e realmente os dois faleceram, eles viveram mais 10 anos depois, mas eles nunca souberam que eu era soropositivo.”. (Joana – Caso 05)

Podem ocorrer casos dos familiares optarem por não revelar a outrem a condição de soropositividade de alguma pessoa da família, devido ao medo dos membros familiares ficarem sujeitos a algum tipo de preconceito e estigmatizações. A fala de Aline (Caso 03) exemplifica esta situação:

“[...] têm amigos do meu filho que não sabem, mas têm amigos dele que já sabem que eu tenho. Ele não quer que eu conte.”. (Aline – Caso 03)

A revelação diagnóstica de soropositividade para o HIV/Aids pode ficar restrita a um grupo de pessoas, composto, por exemplo, familiares e amigos próximos, sendo que a revelação ocorre, comumente, com a permissão da pessoa com HIV/Aids. Isto ficou evidenciado nos Casos 01, 02, 03 e 05, conforme é expressado em algumas narrativas:

“[...] Por enquanto sim, mas depois os meus irmãos, meus tios também souberam porque é uma família, mas eu pedia para não falar para mais ninguém.”. (Luis – Caso 01)

“As minhas filhas elas não falam para ninguém que eu sou soropositivo, porque isso é bem claro com elas. Soropositivo, soropositivo sou eu. Eu que escolho quem eu quero que saiba, quem não quero que não saiba. Entendes? Então, elas respeitam muito isso em mim, então não é comentado com ninguém.”. (Joana – Caso 05)

Desta forma, percebe-se o segredo tanto da pessoa soropositiva para o HIV/Aids quanto de seus familiares a respeito da revelação diagnóstica pode constituir-se como uma forma de evitar o sofrimento e o medo da rejeição e do abandono que possam estar expostos.

6.6 Preconceito

O preconceito, conforme Pizarro (2006), leva os indivíduos a ter atitude discriminatórias que expulsam o novo, o diferente, o outro do grupo social. Tal preconceito, que identifica, julga e exclui, é construído em momentos diferentes da história, mas refere-se ao seguinte tema: a escolha diversa. Neste sentido, o indivíduo, a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais cotidianas, envolve-se numa condição de isolamento, em que o estigma o aprisiona sob a fixidez do olhar do outro.

Desde o início da construção social da Aids, as pessoas a representam como uma doença excludente, provocando o surgimento de situações de estigma vivenciadas ou até meramente imaginadas. Neste sentido, dentre as diversas conseqüências do preconceito às pessoas com HIV/Aids está o fato destes sentirem-se marginalizados no contexto social e discriminados e com isto, muitas vezes, isolam-se da sociedade como

um todo. Frente a isto, criam estratégias para preservar o segredo sobre sua condição de saúde (Coelho, 2006).

No âmbito da Aids, o preconceito e o estigma apresentam-se de diversas formas, pelos gestos, falas das pessoas, incluindo familiares. Neste estudo, isto pode ser percebido no discurso de Pedro (Caso 04), relatando o comportamento de alguns de seus familiares quando ele os visita.

“[...] Eu ia sempre na casa dela. Então, quando eu ia tomar água, eu ia pegar: ‘Não espera, espera, espera. Já tem um copo ali na geladeira pra ti.’. Então, quando eu ia pegar uma fruta: ‘Não espera aí, espera aí. Espera. Essa aqui tá mais madura.’. Mas aquilo já era uma desculpa, né. Aí chegou uma hora que me deu uma raiva, né. que não discuti nada, fiquei na minha e nunca mais fui na casa dela.”. (Pedro – Caso 04)

Neste sentido, em muitas situações, o preconceito pode acarretar no afastamento de ambos os envolvidos, da pessoa com HIV/Aids a outrem e vice-versa, como por ser percebido no relacionamento entre Dona Antonieta e Pedro (Caso 04), tendo como consequência o rompimento entre ambos, o qual dura cinco anos.

6.7 Busca de Orientações

O início de uma doença é vivido como um período de reajustamento familiar, sendo que os papéis desempenhados por cada um são reavaliados e delinea-se um plano inicial de tratamento. Assim, começa-se a aprender como conviver com uma doença crônica; a família tende a unir-se para lidar com a doença num curto lapso de tempo. Tal união, em geral, mostra-se benéfica para toda a família, predominando um sentimento de solidariedade (Rolland, 2001).

Neste sentido, a família tende a buscar informações acerca da condição de saúde do familiar, procurando adaptar-se às mudanças ocasionadas pela enfermidade. O Caso 03 é um exemplo do movimento efetuado pela família na busca de orientações:

“[...] eles receberam uma palestra, uma aula, sobre como tratar uma pessoa com HIV em casa, né [...] minha mãe, os meus tios, minhas tias, minha sogra, as tias dele também veio. Vieram, assim, bastante gente. Depois um passo pro outro, como é que foi a aula, entendeu, pra quem não veio.”. (Aline – Caso 03)

Desta forma, percebe-se o interesse dos familiares em buscar orientações quanto ao HIV e os cuidados necessários à pessoa com esta enfermidade.

6.8 Silêncio

O silêncio entre membros da família, de acordo com Black (1994), a respeito de assuntos que os angustiam manifesta-se como uma estratégia para a proteção do grupo. Neste sentido, no contexto da Aids, a prática do silêncio, como omissão de qualquer forma de comunicação direta sobre a doença e sentimentos aflorados, favorece, de certa forma, a eliminação do risco de propagação do fato para a sociedade (Sousa et al., 2004).

Conforme Penn (2001) e Lima (2003), compartilhar sentimentos em relação ao contexto da doença não é uma tarefa fácil para os membros da família, pois questões como medo, desesperança, temor de ser um sobrevivente sozinho no futuro, angústia e solidão acabariam emergindo durante o diálogo. Assim, tais autores apontam que o silêncio na família apresenta-se como opção e cada um tende a permanecer isolado, deixado a própria sorte.

Na família de Joana (Caso 05) percebe-se uma falta de discussão entre mãe e filhas a respeito da soropositividade para o HIV/Aids, mesmo diante do conhecimento do diagnóstico:

“[...]é como se o HIV não existisse dentro da casa da gente. ... É estranho, né. eu acho tão estranho isso. Tem um lado estranho mesmo. Tem um lado estranho, outro lado não é. [...] A gente não fala da doença, a gente quase não fala sobre o HIV. Elas têm consciência, né que o vírus tá lá, elas têm consciência sobre isso tudo, elas sabem que eu faço o tratamento, elas sabem que eu tomo o remédio, tudo. Mas isso é um assunto que não se fala na minha casa, sobre HIV. Não se fala.”. (Joana – Caso 05)

O silêncio em geral tem a função de proteger criando uma aura de normalidade. Com relação à Aids, este comportamento derivam de experiências que amparam respostas como vergonha, culpa, humilhação medo (Sousa et al., 2004 e Lima, 2003).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presença da Aids no ambiente familiar é considerada um evento marcante, constituindo-se muitas vezes, como foco de novas direções, podendo haver contradições e desencontros que trazem culpa, tristeza, vergonha, impotência, dentre outras questões.

Assim, diante das mudanças no contexto familiar de pessoas com HIV/Aids após o recebimento desse diagnóstico, pode-se considerar que a família deve ser compreendida na sua unicidade, completude, atentando-se as suas vivências e experiências. A equipe de saúde deve atentar-se a todas estas questões e ajudá-la a lidar com os sentimentos que a situação de um modo geral lhe traz, instrumentalizando-a para melhor compreender e ajudar o seu parente enfermo, através do estabelecimento de uma relação de confiança e empatia.

Neste sentido, o profissional da saúde deve contribuir na reestruturação, no fortalecimento, na colaboração, na aproximação, na integração dos membros familiares, na comunicação e inter-relação entre familiares e pessoas com HIV/AIDS e na construção e reestruturação de uma rede de apoio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALENCAR, T. D. M. et al. Transformações da "aids aguda" para a "aids crônica": percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.13, n.6, nov./dec. 2008.

ALMEIDA, A. O. Notícias Inesperadas. *Saúde Paulista* [periódico online] 2003 jul-dez. Disponível em: URL: <http://www.unifesp.br/comunicacao/sp/ed11/clinica.htm>

ANDOLFI, M. et al. **Por Trás da Máscara Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.

AYRES, J.R.C.M. et al. **Vulnerabilidade do adolescente ao HIV/Aids**. In: Seminário Gravidez na Adolescência. Brasília: Ministério da Saúde; USAID, 1998.

BASCUÑÁN, M. Luz. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. **Revista Médica de Chile**. 133, 693-698, 2005.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BLACK, L. W. A AIDS e o segredo. Em: E. Imber –Black (Org.), **Os segredos na família e na terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

BOWEN, M. **De la Familia al Individuo**. Barcelona: Piados, 1991.

BRITO, A. M. et al. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop** São Paulo, v. 34, n. 2, mar./abr. p.207 a 217, 2001.

BUCHALLA, C. M. e PAIVA V. Da compreensão da vulnerabilidade social ao enfoque multidisciplinar. **Rev. Saúde Pública**. v.36 n.4 supl.0. São Paulo, Aug., 2002.

CARDOSO, A. L. et al. O impacto da descoberta da sorologia positiva do portador de hiv/aids e sua família. **Rev. Enferm.** UERJ, Rio de Janeiro, 16(3), 326-32, jul/set, 2008.

CAMON, V. A. A. et al. **Psicologia Hospitalar: teoria e prática**. São Paulo. Pioneira, 2001.

CAPRA, F. **A Teia da Vida**. São Paulo: Cultrix, 1996.

CARTER, Betty & MCGOLDRICK, Mônica. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVALHO, Célia da Silva de. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**. p.97-102, 2008.

CAVALLARI, C. D. **O Impacto da Comunicação do Diagnóstico Hiv Positivo: a ruptura de campo diante da soropositividade**. 1997. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1997.

CERVENY, C.M.O. **A família como Modelo:** desconstruindo a patologia. Campinas: Editora Livro Pleno, 2000.

COELHO, Aglaya Barros. **Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS.** Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

COHN, A. Considerações Acerca da Dimensão Social da Epidemia de HIV/AIDS no Brasil. In: SIMPÓSIO satélite. **A epidemia da AIDS no Brasil:** situação e tendências. Brasília: Ministério da Saúde, p. 45-53, 1997.

CUNHA, J. **Psicodiagnóstico V.** Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

DELA COLETA, M. F. D. **O Modelo de Crenças em Saúde: uma aplicação a prevenção e controle da doença cardiovascular.** Tese. Brasília (DF): Universidade de Brasília, 1995.

DIRETORIA DE VIGILÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA (DIVE), Gerência de Vigilância das DST/HIV e Aids, 2007. A Epidemia de Aids em Santa Catarina. Disponível em: http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/gerencia_dst_aids/noticias/2008/Situacao_da_AIDS_em_Santa_Catarina_Tendencias.pdf . Acessado: 26/03/2009. Hora: 21:45h.

DUQUE, Denise Franco. **Crises Normais do Ciclo de Vida Familiar.** Revista da ABPAG: vol. 05, 1996.

FÉRES-CARNEIRO, Teresinha. **Família: diagnóstico e terapia.** Ed. Vozes, 1996.

_____. Separação: o doloroso processo de dissolução da conjugalidade. **Estudos de Psicologia.** Rio de Janeiro, 8(3), 367-374, 2003.

FREITAS, M. R. I. et al. Sexualidade do portador do vírus da imunodeficiência humana (HIV): um estudo com base na teoria da crise. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** São Paulo, v. 10, n. 1, jan. p.70 a 76, 2002.

GALVÃO, J. **AIDS NO MUNDO:** a agenda de construção de uma epidemia. São Paulo: Ed. 34, 2000.

GIMENES, M. G. G. & QUEIROZ, B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: GIMENES, M. G. G. & FÁVERO, M. H. (Orgs.). **A mulher e o câncer.** Campinas: Editorial Psy, p. 111-147, 1997.

GHIGLIONE, R.; MATALON, B. **O Inquérito:** Teoria e Prática. Oeiras, Celta Editora, 1993.

GRANDESSO, M. **Sobre a Reconstrução do Significado.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer.** 8ª ed. (P. Menezes, Trad.) São Paulo: Martins Fontes, 1989.

HÜBNER, M. M. **Guia para Elaboração de Monografias e Projetos de Dissertação de Mestrado e Doutorado**. São Paulo: Thomson, 1998.

LEITÃO, M. S. **O Psicólogo e o Hospital**. Porto Alegre: Sagra-DC Luzzatto, 1993.

LIMA, Sônia de. **Atendimento psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e/ou AIDS: avaliação do trabalho realizado**. Dissertação de Mestrado, UFSC/Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2003.

LOPES, M. V. O. e FRAGA, M. N. O. Pessoas Vivendo com HIV: estresse e suas formas de enfrentamento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 6, n. 4, p. 75-81. Outubro, 1998.

MAIA et al. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v.42, n. 2. Abr., 2008.

MATTOS, JM, MENDONÇA, MHLC, RUBINI, N. A Revelação do Diagnóstico de HIV/AIDS para Crianças e Adolescentes. *Prat Hosp* [periódico online] 2003.

Disponível em: URL:

<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2030/paginas/materia%2007-30.html>.

MARCON et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto e Contexto - Enferm**. Florianópolis, v.14, 2005.

MASSIGNANI, L. R. M. **Más Notícias: o processo de comunicação do médico a crianças e adolescentes hospitalizados**. Dissertação de Mestrado. UFSC/, Centro de Filosofia e Ciências Humanas/Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2007.

MCDANIEL, S. H. et al. Os desafios da Doença Crônica. In: _____. **Terapia Familiar Médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

MEYNCKENS-FOUREZ, Muriel. A fratria: o ponto de vista eco-sistêmico. In: Tilmans-Ostyn, E. e Meynckens-Fourez, M. **Os recursos da fratria**. Belo Horizonte: Artesã, 2000.

MINAYO MC & SANCHES O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Caderno de Saúde Pública**. v. 9, n. 3. p. 239-262, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico, 2005. Disponível em: www.Aids.gov.br/data/documents/storedDocuments. Acessado em: 10/02/2009. Hora: 14:30 h.

_____. Boletim Epidemiológico Aids, Ano V nº 1, 2008. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS9A49113DPTBRIE.htm>. Acessado em: 26/03/2009. Hora: 20:30 h.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

MINUCHIN, S & FISCHMAN, C. **Técnicas de Terapia Familiar**. Artes Médicas, Porto Alegre, 1990.

MOURA, Ludmila e JACQUEMIN, André. Aspectos psicossociais da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v.25 n.2, Abr. 1991.

MUNIZ, José Roberto e EISENSTEIN, Evelyn. Genograma: informações sobre família na (in) formação médica. **Rev. Bras. Educ. Med.** v.33 n.1. Rio de Janeiro, jan./mar. 2009.

NASCIMENTO, V. L. **Contar ou não contar: a revelação do diagnóstico pelas pessoas com HIV/AIDS**. 2002. Dissertação (Mestrado em Psicologia (Psicologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2002.

OLIVEIRA, V. Z. E cols. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 9, n. 1, jan.-abr. 2004.

OLIVEIRA V. Z. & GOMES W. B. **Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil**. Rio de Janeiro, ABIA/Jorge Zahar Editor, 1997.

_____. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia**. v. 9, n. 3, 459-469, 2004.

PARKER, R. & CAMARGO JR., K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cad. Saúde Pública**, v.16 supl.1. p. 89-102, 2000.

PENN, P. Rompiendo el Silencio: trauma, lenguaje y escritura en la enfermedad crónica. **Sistemas Familiares**. Buenos Aires, v.17, n.2, p.35 –54, 2001.

PETRILLI, AS, PASCALICCHIO, APA, DIAS, CG, PETRILLI, RT. O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave. **Diag Tratamento** 2000.

PIZARRO, M. A. P. **Aids na Infância: a Infância do Segredo**. Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Fórum Internacional Integrado de Cidadania - Educação, Cultura, saúde e Meio Ambiente. Santo Ângelo, Rio Grande do Sul, 2006.

RAPIZO, Rosana. **Terapia Sistêmica de Família: da instrução à construção**. Rio de Janeiro: Instituto NOOS, 1998.

REMOR, E. A . Contribuições do modelo psicoterapêutico cognitivo na avaliação e tratamento psicológico de uma portadora de HIV. **Psicologia Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v.10, n.2, 1997.

RODRIGUES-JUNIOR, A. L. et al. A epidemia de AIDS no Brasil, 1991-2000: descrição espaço-temporal. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, São Paulo, v. 37, n. 4, jul./ago. p. 312 a 317, 2004.

ROLLAND, J. S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em B. Carter e M. McGoldrick. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2^a ed., Porto Alegre: Artes Médicas.

ROMANELLI, Geraldo & BIASOLI-ALVES, Zélia M^a Mendes. **Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998

SANTOS, C. T., e SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: CAMON, V. A. **E a Psicologia entrou no Hospital**, São Paulo: Pioneira, 1998.

SEIDL, E. M. F.; TRÓCCOLI, B. T. e ZANNON, C. M. L. C. Análise factorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 17, n. 3, p. 225-234, 2001.

SILVA, O. G.; MATOS, L. A. L. e CEDARO, J. J. Estratégias de enfrentamento em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Revista Pesquisa & Criação**, v.5, p.1, 2007.

SILVA & ZARGO. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev Bras Enferm.** jul-ago; 58(4):476-80, 2005.

SILVEIRA, E. A. A., e CARVALHO, A. M. P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.6, São Paulo, 813-818, 2002.

SOUSA, M. C. P.; SANTO, A. C. G. E. e MOTTA, S. K. A. Gênero, vulnerabilidade das mulheres ao HIV/Aids e ações de prevenção em bairro da periferia de Teresina, Piauí, Brasil. **Saúde Soc.** v.17, n.2, São Paulo, abr./jun., 2008.

SOUSA, A. S. et al. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v.26, n.1, p.1-9, 2004.

SURBONE, A. **Persisting differences in truth telling throughout th world**. Support Care Cancer, 143-46, 2004.

SZWARCWALD, C. L. et al. A disseminação da epidemia da AIDS no Brasil, no período de 1987-1996: uma análise espacial. **Cad. Saúde Pública**, v.16 supl.1, p.7-19, 2000.

VASCONCELLOS, Maria José Esteves de. **Pensamento Sistêmico: o novo paradigma da ciência**. Campinas: Papyrus, 2002.

VITALIANO, P. P. et al. The ways of coping checklist: revision and psychometric properties. **Multivariate Behavioral Research**, v. 20, p. 3-26, 1985.

WENDT, Naiane Carvalho e CREPALDI, Maria Aparecida. A utilização do Genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. **Psicol. Reflex. Crit.** v.21, n.2, Porto Alegre, 2008.

ZAMPIERI, A.M.F. **Sociodrama Construtivista da AIDS:** Método de construção grupal na educação preventiva da síndrome da imunodeficiência adquirida. Campinas: Psy, 1996.

Anexo 01

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pacientes Adultos, Familiares e Profissionais da Equipe de Saúde



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi e sou responsável pela pesquisa “Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”. Esta pesquisa está sendo desenvolvida por uma equipe de psicólogos, com o objetivo de conhecer como os pacientes soropositivos e os familiares de pessoas soropositivas vivenciaram a comunicação desse diagnóstico. Este estudo é necessário porque poderá auxiliar os profissionais de saúde a lidar com a revelação diagnóstica HIV/Aids e oferecer uma experiência mais saudável para o paciente e a família.

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa, respondendo verbalmente algumas perguntas e marcando num questionário os itens que estão de acordo com a sua vivência. As suas informações serão mantidas em sigilo e só serão utilizados neste trabalho, mantendo-se o anonimato de todos os participantes. Isto não trará nenhum risco para você e, caso não deseje participar, não haverá prejuízos no seu atendimento na instituição. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, poderá falar conosco pessoalmente ou pelo telefone (48) 331-8560.

Profa. Dra. Maria Aparecida Crepaldi
Pesquisador Responsável

Michelli Moroni Rabuske
Pesquisador Principal

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido sobre a pesquisa “Comunicação de diagnóstico de soropositividade HIV e Aids para pré-adolescentes, adolescentes e adultos: impacto emocional, aspectos psicossociais e adesão ao tratamento”, concordo em participar e autorizo que meus dados sejam utilizados pelos pesquisadores.

Florianópolis, ____ de _____ de 200__.

Assinatura: _____ RG: _____

Anexo 02

ANEXO L: Roteiro de Entrevista – Pacientes adultos



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Departamento de Psicologia

1. Dados de Identificação:

Data da Entrevista: Entrevistador:
Local da entrevista:
Pessoas presentes no local no momento da entrevista:
Comentários:
.....
.....
Nome do entrevistado:
Sexo: Idade: Data de Nascimento:
Situação conjugal: () solteiro () casado () união consensual
() divorciado () separado () viúvo (a)
Nível de escolaridade:
Religião:
Cidade Natal:
Endereço:
Telefone:
Tipo de moradia: própria () alugada () emprestada ()
Condições de saneamento básico: luz () água encanada () esgoto () asfalto ()
N.º de cômodos da casa: Quarto:....., Sala:....., Cozinha:....., Banheiro:..... (dentro () ou fora ())
N.º de camas:....., Quintal ()
Mora com quem:.....
N.º de pessoas na casa:..... Quantos e quem trabalha:.....
Renda familiar:
Ocupação:.....

1. Fase diagnóstica

- **Como** você descobriu o diagnóstico de HIV?
.....
- Há **quanto tempo** você soube do seu diagnóstico de HIV?
.....
- (Em caso de realização de teste), quais foram suas **expectativas** de resultado? (se o resultado fosse negativo ou positivo)
.....
- Você **compartilhou/conversou** com alguém o que estava ocorrendo com você? (amigos, familiares)
.....

2. Impacto do diagnóstico

- **Quem** lhe deu a notícia do diagnóstico?
.....
- **Como** foi comunicado este diagnóstico para você?
.....
- **O que** foi dito para você sobre HIV/AIDS?
.....

- **Alguém** lhe acompanhou nesse momento?

.....
- Como você se **sentiu** quando recebeu a notícia?

.....
- O que você achou do **modo** que foi comunicado o diagnóstico ?

.....
- Na sua opinião, como você **acha que deveria** ser comunicada a notícia de diagnóstico de HIV/AIDS?

.....
- O que você fez depois de receber a notícia?

.....
- Como foi depois que você recebeu a notícia, que caminho percorreu na **rede de saúde?**

3. Pós-diagnóstico

- Houve **mudanças** na sua vida após o recebimento do diagnóstico? (**trabalho, escola, vida social/lazer, familiar, religiosidade, conjugalidade/sexualidade**)

.....
- **Quem** sabe do seu diagnóstico?

.....
- **Quem não sabe?** Por quê?

.....
- Que **motivos** o fazem não compartilhar/contar com outras pessoas?

.....
- Que **dificuldades** você considera que portadores de HIV têm que enfrentar? Tem algo que considere mais difícil?

Genograma:

Perguntas orientadoras:

- Como é o seu relacionamento com a sua família?

- Quem você considera que são as pessoas mais **próximas** na sua família? Como é essa proximidade?

- Tem pessoas que não se falam na sua família? Como é? (**rompimento**)

- Tem brigas na sua família? Entre quem? Como são estas brigas? (**conflito**)

- Na sua percepção, há **distanciamento** entre membros da sua família? Quem? Como é?

- E com relação a **doenças**, como está sua família?

- Atualmente, quais são as pessoas que **residem** no mesmo local?

- Ocorreu algo que considere importante nos últimos anos? O que? Quando? (**evento**, por exemplo, morte, mudança, casamento, divórcio, etc)

4. Informações sobre HIV/Aids

- Você já **conhecia alguém** soropositivo? (antes e depois do diagnóstico)

.....
- O que você aprendeu sobre HIV/aids?

.....
- E o que aprendeu sobre **as formas de transmissão** do HIV? E dentre essas, qual você acha que foi a forma pela qual você pegou?

.....
- O que o HIV **representa** para você hoje?

5. Estado de Saúde e Adesão ao Tratamento

- Você já fez/faz **tratamento**? Como era/é? (**tempo** de tto, **frequência**, como se **sente**, **efeitos colaterais**)

.....
- (**Se fizer tratamento**) Além do tratamento, o que mais você faz para cuidar da sua saúde? (alimentação, atividade física, vida social, sono, **uso de preservativo**)

.....
- (**Se não seguir o tratamento**) O que o faz não seguir o tratamento? E como você cuida de sua saúde?

.....
- Tem algo que você faz que considera que não faz bem (**prejudica**, por exemplo, uso de cigarro ou outras drogas) a sua saúde?

.....
- Depois que recebeu o diagnóstico você foi **hospitalizado**? (**quando, por que?**)

.....
- Na sua percepção, há variações na sua **imunidade**? O que você considera que afeta as suas defesas?

.....
- Você gostaria de falar mais alguma coisa?

.....
Entre os seus familiares e as pessoas que você considera importante, você poderia indicar alguém para também participar da pesquisa?

E você tem conhecidos que são portadores para indicar?