

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza

Trabalho 2664 - 1/4

AS INTERAÇÕES SOCIAIS DE CASAIS QUE VIVEM COM HIV APÓS
DEZ ANOS DA INTRODUÇÃO DOS ANTIRRETROVIRAIS NO BRASILFelisberto, Juliana Mara¹
Santos, Walquiria Jesusmara dos²
Freitas, Maria Imaculada de Fátima³

Palavras-Chave: Relações interpessoais. Cônjuges. Casamento. Soropositividade para HIV/história. AIDS/sociologia. AIDS/psicologia. Enfermagem em Saúde Pública.

Introdução: Apesar dos avanços observados no controle do HIV e aids, incluindo novos conhecimentos sobre a síndrome, seu diagnóstico e tratamento, a infecção apresenta alta taxa de morbimortalidade e representa importante problema de saúde pública. No Brasil, a distribuição gratuita da terapia antirretroviral - TARV, iniciada em 1996, modificou a progressão clínica da doença, transformando a aids em doença de caráter crônico evolutivo. No entanto, algumas situações ainda representam desafios no enfrentamento da soropositividade para HIV pelas pessoas infectadas, tais como a descoberta do diagnóstico, o medo da sua revelação e do estigma possível, e o reflexo das mudanças necessárias no relacionamento com o parceiro, família, amigos e pessoas no ambiente de trabalho. A dinâmica e a estrutura conjugal e familiar sofrem o impacto dessas modificações, principalmente por incluir representações de doença incurável e estigmatizante. Em estudo de Freitas (1998) sobre as representações de casais soroconcordantes ou não, constatou-se que a aids representava a iminência de morte da pessoa infectada, mas, apesar das dificuldades vivenciadas, esses casais conseguiam se adaptar à nova situação e reestruturar o relacionamento, escolhendo manter o segredo do diagnóstico, compartilhado somente entre os cônjuges e algumas pessoas escolhidas dentre as mais próximas ou estranhos. Após 10 anos do uso da TARV e os avanços do tratamento, as representações sobre aids modificaram-se e as interações entre os cônjuges também? Como está a situação atual, na qual houve melhoria da qualidade e aumento da expectativa de vida das pessoas infectadas? **Objetivo:** Compreender as interações sociais de casais infectados pelo HIV dez anos após a instituição da terapia antirretroviral no Brasil. **Metodologia:** Proposta teórico-metodológica de cunho qualitativo, fundamentada na teoria interacionista de acordo com Goffman (1999), e do segredo, segundo Petitat (1998). Foram realizadas 12 entrevistas com os

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza

Iracema Gardã




Trabalho 2664 - 2/4

cônjuges individualmente, do tipo aberta e em profundidade, gravadas e posteriormente transcritas, sendo analisadas por meio da análise estrutural de narração proposta por Demazière e Dubar (1997). Os sujeitos da pesquisa foram casais heterossexuais soroconcordantes ou não com, pelo menos, um ano de vida conjugal, que estavam em tratamento em serviço de referência para HIV/aids do município de Belo Horizonte, Minas Gerais. O critério para a suspensão de novas entrevistas foi a saturação de dados. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, segundo Resolução 196/96, e a pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte (Protocolo nº 007/2008) e da UFMG (Parecer nº 647/07). **Resultados:** Os cônjuges dos seis casais participantes foram questionados sobre a trajetória de vida anterior à soropositividade, os sentimentos após a confirmação, a vida de casal, suas relações individuais e do casal com o exterior. No processo de interpretação dos dados definiram-se três categorias: a descoberta da soropositividade pelos cônjuges; as interações no interior do casal; as interações do casal com o exterior. A primeira categoria mostra que, no momento da descoberta, ainda estão presentes o susto, o medo do inesperado, o choque, a tristeza, a angústia e a fuga, apesar de os participantes saberem dos avanços científicos no campo do HIV/aids, como encontrado na literatura em geral. Estes são sentimentos que dizem respeito à idéia de morte e de morte social, pelo medo de ser julgado, avaliado e discriminado ou abandonado pelo cônjuge e pelas outras pessoas. As falas apontam medo da morte, porém de maneira muito menos explícita do que entre os casais entrevistados há dez anos. Esse medo está implícito agora na afirmação sobre a necessidade de mudança de visão de vida para a realização de planos 'em curto prazo'. Na categoria sobre as interações no interior do casal, as falas mostram que as dificuldades são as mesmas encontradas no estudo de Freitas (1998), e as diversas formas de segredo transitam nos pólos da confiança e da desconfiança no cotidiano dos casais, sendo a existência da infecção em um ou nos cônjuges, um revelador de posturas de traição, mas relativizadas considerando-se o contexto de vida. Os cônjuges preferem, em geral, manterem-se juntos devido a um sentimento difuso de culpa em relação ao passado e ao futuro, com a perspectiva da necessidade de cuidar do outro (ou ser cuidado); por acreditarem na segurança proporcionada

**TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL**

07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza



Iracema Guardiã

Trabalho 2664 - 3/4

pelo convívio com o companheiro, além de julgarem importante preservar o segredo e se proteger da maledicência alheia. A última categoria é relativa às interações com a família e o círculo social. No caso da família, a escolha de esconder o diagnóstico por meio de dissimulações, pequenas mentiras e omissões, fundamenta-se, geralmente, no medo do preconceito, além da necessidade sentida de proteger familiares próximos de sofrimentos. Alguns cônjuges avaliam a importância de compartilhar o diagnóstico com alguns familiares próximos, sobretudo, para obterem apoio e, nas interações com o círculo social, os casais mantêm segredo quanto à soropositividade, principalmente pelo medo da exclusão social. **Considerações finais:** Observa-se que, ainda nos dias atuais, o segredo sobre a soropositividade para o HIV é mantido, sendo compartilhado somente com pessoas mais próximas. O tratamento mudou, a expectativa de vida aumentou, porém, as dificuldades para a socialização e adaptação à nova condição de vida permanecem como aspectos que geram sofrimento e reforçam o estigma (GOFFMAN, 1982), mantendo-se como categoria sociológica central como dez anos atrás. O sentimento de estar marcado para sempre continua forte, não havendo necessariamente relação com a vivência objetiva de situações de preconceito. Os resultados apontam para a necessidade de acompanhamento por equipe de saúde multidisciplinar, com abordagens que incluam o acolhimento e organização da rede social do casal, a fim de oferecer uma assistência integral capaz de atender às necessidades específicas e contextualizadas dos sujeitos.

Referências

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

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana.** 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4.ed. Rio de Janeiro, Zahar, 1982.

PETITAT, A. Segredo e morfogênese social. In: _____. **Secrets et formes sociales.** Paris: PUF, 1998. cap.4, 139-160.

TRANSFORMAÇÃO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE AMBIENTAL

07 a 10 de Dezembro 2009
Centro de Convenções do Ceará
Fortaleza



Trabalho 2664 - 4/4

¹ Enfermeira. Mestre em enfermagem. Enfermeira da Estratégia de Saúde da Família da Prefeitura de Belo Horizonte.

² Enfermeira. Mestranda em Enfermagem – Bolsista FAPEMIG. EEUFMG.

³ Enfermeira. Doutora em Ciências da Educação, Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.