

Universidade do Vale do Rio dos Sinos
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Mestrado em Psicologia Clínica
Linha de Pesquisa: Estados Psicopatológicos e Abordagens Psicoterápicas

Lígia Carangache Kijner

**Posso Te Contar um Segredo?
O Processo de Revelação do HIV Para Parceiros Afetivossexuais e Filhos**

Orientadora:
Prof.^a Dr.^a Denise Falcke

São Leopoldo, setembro de 2019

LÍGIA CARANGACHE KIJNER

**Posso Te Contar um Segredo?
O Processo de Revelação do HIV Para Parceiros Afetivossexuais e Filhos**

Dissertação apresentada como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientadora:
Prof.^a Dr.^a Denise Falcke

São Leopoldo, setembro de 2019

K47p Kijner, Lígia Carangache.
Posso te contar um segredo? O processo de revelação do HIV para parceiros afetivossexuais e filhos / por Lígia Carangache Kijner. – 2019.
77 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, São Leopoldo, RS, 2019.
“Orientadora: Dr.^a Denise Falcke”.

1. HIV. 2. Aids. 3. Revelação. 4. Intimidade.
5. Autoconceito. I. Título.

CDU: 159.9:616.9

Ao meu amado irmão Jaime Léo Carangache, meu grande incentivador, a quem devo esta conquista e que me deixou repentinamente durante a construção do projeto. Seu amor e sua validação durante todos os maravilhosos anos em que convivemos me fizeram ter forças para seguir em frente e dar o meu melhor na construção desta dissertação.

Agradecimentos

São tantas as pessoas que estiveram e estão comigo neste momento tão importante, que não será possível nomear a todas.

Em primeiro lugar, agradeço à minha família pelo incentivo e apoio incondicional com que, pacientemente, aceitaram minhas ausências e infinitas horas diante da tela do computador. Em especial ao meu amor e parceiro de vida Raul e a minhas amadas filhas Rafa e Manu. À Rafa eu agradeço também pelas leituras críticas e atentas dos artigos e pelos comentários enriquecedores.

A meus pais, que, mesmo não estando presentes fisicamente, sempre torceram pelo meu sucesso. Minha mãe foi meu porto seguro e, mesmo do outro lado, me ensinou que é possível acreditar.

Ao meu irmão Airton, amigo e amoroso parceiro de todas as horas.

Agradeço imensamente à minha orientadora professora Denise Falcke, exemplo de generosidade, parceria, competência e incentivo. Com ela me senti segura para acreditar que este dia seria possível.

Um agradecimento especial à professora Clarisse Mossman, pelas suas valiosas contribuições na banca de qualificação e nos encontros do grupo de pesquisa, e à professora Kátia Bones Rocha, pelos importantes apontamentos na banca de qualificação e pela leitura crítica e cuidadosa do projeto.

Agradeço a amizade construída com minhas colegas de mestrado, integrantes do grupo “mestrado tops”, pelos almoços, lanches, trocas, fotos, risadas, que tornaram este percurso mais leve: “do mestrado para a vida”.

Aos meus pacientes do Ambulatório de Dermatologia Sanitária e aos participantes da pesquisa, que doaram e doam, com confiança, suas histórias de vida.

Agradeço às minhas colegas do Programa de Residência Multiprofissional, mulheres fortes, incentivadoras, guerreiras, que acreditam no SUS e fazem do trabalho um movimento de resistência.

Aos meus residentes, que me impulsionam a cada dia e a cada nova turma a ser uma profissional melhor, buscando constante aprimoramento da minha prática.

À Hina, que generosamente se ofereceu como apoio na execução da pesquisa. Sua parceria foi fundamental neste percurso.

Aos meus alunos e colegas do Centro de Estudos da Família e do Indivíduo (CEFI), com quem compartilho momentos de intensas e valiosas trocas.

Você precisa me conhecer, precisa saber da minha vida, meu modo de viver e sobreviver; conhecer a fundo as coisas nas quais eu creio e às quais me agarro nos momentos de solidão, desespero, sofrimento. Precisa saber e entender as verdades, pessoas e fatos aos quais eu atribuo forças superiores às minhas e às quais me entrego quando preciso ir além de mim mesmo. Precisa me encontrar lá onde eu existo, quer dizer, no coração das coisas, nos mitos e nas lendas, nas cores e movimentos, nas formas originais e fantásticas...

Você precisa estar comigo onde eu estou, mesmo que você venha de longe e que esteja muito adiante. Só há um adiante pra mim: aquele que eu construo e conquisto. Só há uma forma de construí-lo: a partir de mim mesmo e do meio em que vivo. Precisa compreender a cultura do contexto em que se dá meu crescimento. Pois suas linhas de força são as minhas energias.

(Vital Didonet)

Sumário

Apresentação da Dissertação	12
Artigo I – Se Eu não Contar, Como Ter Intimidade? Um Estudo de Casos Múltiplos Sobre o Processo de Revelação do HIV Para Parceiros Afetivossexuais.....	15
Introdução.....	17
Método.....	23
Delineamento	23
Participantes	23
Instrumentos	24
Procedimentos Éticos e de Coleta de Dados	25
Resultados.....	27
Caso 1: Carolina e Pedro.....	27
Caso 2: Miguel e Vinícius.....	32
Caso 3: Antônio e Luiza.....	35
Síntese dos Casos Cruzados	39
Considerações Finais	40
Referências	42
Artigo II – Me Chamo HIV: Histórias de Vida, Autoconceito e Reflexões Sobre a Intenção de Revelar a Sorologia aos Filhos.....	48
Introdução.....	49
Método.....	52

Delineamento	52
Participantes	53
Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados	53
Procedimentos Éticos	54
Procedimentos de Análise dos Dados	55
Resultados.....	56
Análise do Caso.....	60
Considerações Finais	64
Referências	65
Considerações Finais da Dissertação	69
Referências.....	71
Apêndices.....	72
Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	72
Apêndice B – Entrevistas	73
Apêndice C – Questionário de Dados Sociodemográficos.....	77

Lista de Tabelas e Figuras

Tabela 1. Caracterização dos Participantes.....	24
Figura 1. Linha do Tempo do Relacionamento – Caso 1	27
Figura 2. Linha do Tempo do Relacionamento – Caso 2.	32
Figura 3. Linha do Tempo do Relacionamento – Caso 3.	35
Figura 4. Genograma Antônio.	56

Lista de Abreviaturas e Siglas

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARV	Antirretrovirais
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HSH	Homens que fazem sexo com homens
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
PC	Prevenção Combinada
PEP	Profilaxia Pós-Exposição
PREP	Profilaxia Pré-Exposição
PVHIV	Pessoas vivendo com HIV
TARV	Terapia Antirretroviral
TcP	Tratamento como Prevenção
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS

Posso Te Contar um Segredo?

O Processo de Revelação do HIV Para Parceiros Afetivossexuais e Filhos

Resumo

Com o acesso às novas tecnologias de prevenção e cuidado em saúde, as pessoas vivendo com HIV (PVHIV) deixaram de ter preocupações somente com adoecimento ou morte, desejando viver afetiva e sexualmente. Assim, passaram a vivenciar dilemas sobre a decisão de revelar, ou não, sua condição sorológica, especialmente a parceiros afetivossexuais e filhos. Estudos apontam que o apoio familiar promove adesão ao tratamento, entretanto, diante de um contexto estigmatizante, revelar a sorologia exige um importante processo decisório. A presente dissertação buscou discutir o fenômeno da revelação, a partir desse novo cenário contemporâneo. O Artigo I – “Se Eu não Contar, Como Ter Intimidade? Um Estudo de Casos Múltiplos Sobre o Processo de Revelação do HIV Para Parceiros Afetivossexuais” objetivou compreender como se dá o processo de revelação e a repercussão nas relações afetivossexuais de PVHIV. Foi realizado um estudo de casos múltiplos, com três casais, a partir de entrevistas semiestruturadas, Linha do Tempo do Relacionamento e Questionário de Dados Sociodemográficos. Os resultados apontaram que a história da aids, da década de 80, ainda se faz presente nas narrativas e que as PVHIV entendem a revelação da sorologia como elemento fundamental para constituição de intimidade na conjugalidade. O Artigo II – “Me Chamo HIV: Histórias de Vida, Autoconceito e Reflexões Sobre a Intenção de Revelar a Sorologia aos Filhos” objetivou compreender a forma como o diagnóstico se inseriu na história de vida pessoal e familiar, na constituição do autoconceito e as repercussões no desejo/processo de revelação aos filhos. Foi realizado um estudo de caso único, utilizando entrevistas semiestruturadas, Questionário de Dados Sociodemográficos e Genograma Familiar. Os resultados mostraram que a história de vida e as concepções sobre o HIV parecem repercutir no autoconceito e, conseqüentemente, na forma como a pessoa vivencia a intenção de revelar a sorologia aos filhos. A presença do HIV se mostrou um marcador identitário de diferença e exclusão, revelando a necessidade de atenção dos profissionais de saúde aos estigmas ainda associados às PVHIV.

Palavras-chave: HIV, aids, revelação, intimidade, autoconceito.

Can I Tell You a Secret?

The Disclosure Process of HIV to Affective and Sexual Relations and Children

Abstract

With the improvement of access to new technologies of prevention and healthcare, people living with HIV (PLWHIV) no longer worry only about illness and death, wishing to live affective and sexually. Therefore, they began to experience dilemmas regarding the decision to disclose or not their serostatus, especially to their sexual partners and children. Studies show that family support facilitates treatment adherence, however in a context marked by stigma, the serostatus disclosure demands an important decision process. This dissertation aimed to discuss the disclosure phenomenon, from this new and current scenario. The Paper 1 – “If I don’t Tell, how Can I Have Intimacy? A Multiple-Case Study About the HIV Disclosure Process to Sexual Partners” sought to understand how the process of HIV disclosure occurs and the impact of it in the affective and sexual relations. A multiple-case study was performed, with three couples who answered Semi-Structured Interviews, Relationship Timeline and Sociodemographic Questionnaire. The results indicate that the history of Aids, from the 80s’, is still present in the narratives and that PLWHIV understand the serology disclosure as a key element to reach intimacy and conjugality. The Paper 2 – “My Name is HIV: Life Histories, Self-Concept and HIV Disclosure to Children” aimed to comprise how the diagnose reflected in the family and personal life-history, the constitution of self-concept and the repercussion on desire/process of disclosure to children. A single case study was performed using semi-structured interviews, sociodemographic questionnaire and family genogram. The results showed that life-stories and the conceptions about HIV seem to interfere on self-concept and, consequently in the way the person experiences the intention of disclosure to children. The presence of HIV was characterized as a marker of difference and exclusion, requiring more attention of health professionals to stigmas that are still associated with PLWHIV.

Keywords: HIV, aids, disclosure, intimacy, self-concept.

Apresentação da Dissertação

A presente dissertação é fruto da experiência como psicóloga em um serviço público especializado na prevenção, diagnóstico e tratamento em HIV/aids, o Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS), vinculado à Secretaria da Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. O ADS iniciou suas atividades em 1926, com o objetivo de realizar o tratamento das “doenças venéreas” (Eidt et al., 2016). No ano de 1988, como resposta à epidemia de aids, foram criados os Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), serviços cujas principais ações eram a oferta de testagem sorológica em HIV/aids. O COAS/ADS foi o primeiro serviço dessa especificidade no país (Kveller, Castoldi, & Kijner, 2018).

Fazendo uma retrospectiva, esta pesquisa foi gestada antes mesmo de ser colocada no papel e foi ganhando contornos a partir dos anos de escuta de vozes que tiveram seus desejos silenciados e atravessados por dilemas e temores. Dentre as mais expressivas demandas advindas dos atendimentos, falas referentes a como se relacionar diante da presença do vírus e a ambivalência entre comunicar, ou não, sua sorologia aos parceiros afetivossexuais ou a seus filhos são apenas algumas das que ilustram as narrativas de dor expressadas no cotidiano das pessoas vivendo com HIV (PVHIV).

Falar de afeto e da sexualidade de PVHIV é mergulhar em um complexo universo, demarcado por dualidades entre desejos e temores, que diariamente atravessam suas vidas. Assim, este estudo buscou responder e dar voz a essas pessoas, não somente aos participantes desta pesquisa, mas a todos aqueles que, amorosamente, me confiaram e confiam suas histórias de vida e que parecem desacreditar no seu direito de relacionarem-se de uma forma livre de julgamentos e moralidades (Almeida, 2017).

Esta dissertação está inserida na linha de pesquisa “Estados Psicopatológicos e Abordagens Psicoterápicas” do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da

Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Foi desenvolvida no Núcleo de Estudos de Famílias e Violência (NEFAV), orientado pela Prof.^a Dr.^a Denise Falcke. A realização deste estudo originou dois artigos empíricos, os quais compõem essa dissertação e serão apresentados a seguir.

O primeiro artigo, denominado “Se Eu não Contar, Como Ter Intimidade? Um Estudo de Casos Múltiplos Sobre o Processo de Revelação do HIV para Parceiros Afetivossexuais”, trata da revelação da presença do HIV a parceiros afetivossexuais, com atenção aos sentimentos de quem revela, à pessoa a qual foi comunicada da presença do vírus e às repercussões na conjugalidade após a revelação. Para atingir os objetivos, foi realizado um estudo qualitativo de casos múltiplos, que contou com a participação de três díades de parceiros afetivossexuais.

O segundo artigo, denominado “Me Chamo HIV: Histórias de Vida, Autoconceito e Reflexões Sobre a Intenção de Revelar a Sorologia aos Filhos”, acrescenta um novo foco à discussão: ele lança o olhar para a revelação da presença do vírus aos filhos de PVHIV. Cabe contextualizar que durante o transcurso das entrevistas com uma das díades sobre o processo de revelação do vírus à parceira, enquanto a entrevista transcorria, chamou-nos atenção o surgimento de um novo conteúdo, intimamente associado ao tema proposto, porém com um enfoque diferente. Trata-se do direcionamento da fala de um dos participantes em relação a dúvidas e receios quanto ao momento adequado e à forma de revelar sua sorologia aos filhos, que se tornou tema do segundo artigo.

Cabe enunciar que a busca dos participantes se caracterizou como uma etapa bastante difícil e preocupante do estudo. Quando convidados, os prováveis participantes respondiam favoravelmente à participação nas entrevistas, porém quando explicitada a necessidade de escuta em conjunto com seus parceiros afetivossexuais, declinavam do convite, não compareciam ou remaravam inúmeras vezes as entrevistas. Este movimento

de recuo reafirmou a necessidade de olharmos para este contexto, justificando, assim, este estudo.

Artigo I – Se Eu não Contar, Como Ter Intimidade? Um Estudo de Casos

Múltiplos Sobre o Processo de Revelação do HIV Para Parceiros Afetivossexuais

Resumo

Desde os primeiros casos notificados de aids, importantes conquistas têm transformado o cotidiano das pessoas que vivem com HIV (PVHIV), como o conhecimento de que pessoas em uso regular de Terapia Antirretroviral (TARV), com carga viral indetectável há pelo menos seis meses, não transmitem o vírus a seus parceiros. Apreensões direcionadas ao adoecimento ou à morte dão espaço a novas demandas relativas ao desejo de relacionar-se afetiva e sexualmente. Esse processo de mudança tem desencadeado pressões éticas e dúvidas em relação à decisão de revelar, ou não, sua condição sorológica. Diante desse novo cenário, a presente pesquisa objetivou analisar o processo de revelação da presença do vírus e a repercussão nas relações afetivossexuais de PVHIV. Para tanto, foi realizado um estudo qualitativo, exploratório e de casos múltiplos. Os participantes foram três díades de parceiros afetivossexuais, selecionados por conveniência, em um serviço público de saúde, referência no diagnóstico e tratamento de HIV/aids do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil. Os instrumentos para a coleta de dados incluíram entrevistas, Linha do Tempo do Relacionamento e Questionário de Dados Sociodemográficos. A análise dos dados contemplou tanto as experiências individuais quanto as vivenciadas pela díade no processo de revelação. Os resultados apontaram que a história da aids, construída na década de 1980, ainda se mostra presente nas narrativas atuais e que as PVHIV entendem a revelação do vírus como elemento fundamental para constituição de intimidade na conjugalidade, mesmo diante de maior segurança da intransmissibilidade do vírus.

Palavras-chave: HIV, revelação, intimidade.

If I don't Tell, how Can I Have Intimacy? A Multiple-Case Study About the HIV Disclosure Process to Sexual Partners

Abstract

Since the first reported cases of aids, important achievements have transformed the daily lives of people living with HIV (PLHIV), as the knowledge that people on regular antiretroviral therapy (ART) with an undetectable viral load for at least six months do not transmit the virus to their partners

Due to the easier access to new preventions and treatment strategies, PLHIV started to have different demands beyond concerning illness apprehensions and death fears. These people wish to have affective and sexual relations. This hanging process has brought with it ethical concerns and doubts about the disclosure and its process. Facing this new reality, the current study aimed at analyzing the disclosure process and its repercussions in the affective and sexual relations. In order to do so, a multiple-case qualitative and exploratory investigation was carried out. The subjects made up three dyads relationships, which were chosen by sampling convenience in public health service, a reference in the diagnosis and treatment in the state of Rio Grande do Sul, Brazil. The data collecting tools included interviews, relationship timeline and sociodemographic questionnaire. The analysis was based a data crossing method which aimed at contemplating both personal experience and how the way the disclosure is performed can potentially reshape the relationship dynamic. The results show that a history of aids, built in the 80s, is still

present in actuals narratives and that PVHIV entails the revelation of the virus as a fundamental element for the constitution of intimacy in conjugality, even in the face of security of no virus transmission.

Keywords: HIV, disclosure, intimacy.

Introdução

Já se passaram quase quatro décadas desde o início da epidemia, e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids)¹ continua a ser um dos mais sérios desafios mundiais à saúde. Em 2017, registrou-se 1,8 milhão de novos casos de pessoas infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), em um total de 36,9 milhões de pessoas vivendo com HIV (PVHIV) em todo o mundo. Na América Latina, 48% da população com HIV concentra-se no Brasil (Unaid, 2018).

Diante do panorama geral de infecção pelo HIV/aids, ainda que o uso regular de preservativo nas relações sexuais tenha caráter de centralidade nas políticas de enfrentamento, ele não se caracteriza mais como a única opção disponível para a prevenção do vírus. Nesse sentido, o Ministério da Saúde propõe como alternativa a Prevenção Combinada (PC), que consiste na oferta e no uso combinado de diferentes métodos de prevenção, considerando as vulnerabilidades e a forma como cada sujeito entende as suas, no cuidado e autocuidado em saúde (Brasil, 2017a). A prevenção combinada é composta de três diferentes categorias, com vistas à promoção da saúde de forma integral: 1) intervenções biomédicas, 2) intervenções comportamentais e, por fim, 3) intervenções estruturais (Brasil, 2017b). Essas estratégias pautam-se pelo uso de diferentes formas de prevenção aplicadas nos níveis individual, comunitário, social e também no âmbito de parcerias/relacionamentos (Brasil, 2017c).

Dentre as alternativas de prevenção propostas pela PC, destaca-se o tratamento como prevenção (TcP), que se caracteriza pela identificação do estado sorológico, com indicação de início da Terapia Antirretroviral (TARV). A TcP se apresenta tanto como objetivo de prevenir novos casos como na perspectiva de melhoria da qualidade de vida

¹A opção pelo uso da sigla “aids” em letras minúsculas teve apoio na regra que preconiza que nomes de doenças são substantivos comuns e, dessa forma, devem ser escritos com letras minúsculas. Procura-se, assim, marcar uma posição de desconstrução histórica dos processos de estigmatização da aids.

das PVHIV (Brasil, 2017c). Além do tratamento como prevenção, são ofertadas outras medidas profiláticas, como a Profilaxia Pré-Exposição ao HIV (PrEP) e Profilaxia Pós-Exposição (PEP). A PrEP é uma tecnologia recente de prevenção à infecção pelo HIV e implica a tomada diária de um comprimido, que impede que o HIV infecte o organismo, antes da pessoa ter contato com o vírus. Já a PEP consiste no uso de medicamentos antirretrovirais para reduzir o risco de infecção em situações de exposição ao vírus (BRASIL, 2017c).

Estudos recentes têm demonstrado que indivíduos com uso regular de TARV, com carga viral indetectável há pelo menos seis meses, reduzem a possibilidade de transmissão sexual do HIV para níveis insignificantes, não transmitindo o vírus a seus parceiros (Bavinton et al., 2014; Grulich et al., 2015; Rodger et al., 2012, 2014, 2016, 2019). Diante desse novo cenário de avanços e acesso às novas tecnologias de prevenção e cuidado, as PVHIV passaram a ter preocupações relativas à vida e não somente ao adoecimento e à morte, desejando iniciar e manter relacionamentos afetivossexuais (David, 2017).

Para que seja possível compreender e aproximar-se dos sentimentos experienciados pelas PVHIV e suas incertezas sobre a revelação, se faz necessário revisitar a história e a construção social da aids, marcada por desigualdades e relatos de estigmatização e marginalização de pessoas (Lopes, 2005). Assim, a dúvida quanto à revelação aos parceiros se mostra intimamente associada à insegurança sobre a sua reação e ao temor da rejeição, levando, muitas vezes, à evitação dos relacionamentos como forma de prevenir um possível abandono (Bessa & Terto Jr., 1998).

As primeiras denominações dadas à aids foram “câncer gay”, “peste gay” ou “peste rosa”. Essas expressões transmitiam a ideia de que a doença seria um “castigo divino” contra pessoas cujo comportamento sexual não condizia com os dogmas cristãos. Dessa forma, além de sofrerem com os danos físicos gerados pelo HIV e as complicações

decorrentes (doenças oportunistas), as PVHIV tiveram que enfrentar a culpabilização pela infecção e forte preconceito e rejeição por parte da sociedade (Lopes, 2005).

Os estereótipos associados à aids trouxeram polarizações entre o certo e o errado, entre o bem e o mal, incorporando a dicotomia entre vítimas e culpados (Paiva & Zucchi, 2012). As autoras evidenciam que o processo de estigmatização contribui para a manutenção de uma expectativa constante de não inclusão social, gerando impacto na saúde e na qualidade de vida.

O estigma é considerado um atributo ou marca socialmente indesejável, gerando manifestações de repúdio aos indivíduos ou grupos possuidores desta marca (Goffman, 1988). O estigma do HIV é expresso por meio do preconceito, que desacredita e discrimina as PVHIV, sendo considerado um produto de interações sociais que mantêm a desigualdade entre indivíduos infectados e não infectados (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

A antecipação do estigma relacionada ao HIV pode ser compreendida a partir de três dimensões: a dimensão explícita, que envolve experiências diretas de discriminação, tais como rejeição social e violência física; a dimensão internalizada, referente ao quanto as pessoas endossam crenças e sentimentos negativos relacionados a ter HIV; e, por último, a dimensão da antecipação, ou seja, a expectativa de que irá sofrer preconceito e discriminação (Earnshaw & Chaudoir, 2009). David (2017) evidenciou que o temor do estigma produz desigualdades e isolamento, que direciona as PVHIV a viverem em segredo o desejo de se relacionarem afetiva e sexualmente.

Quando direcionamos atenção à conjugalidade na contemporaneidade, diferentes configurações de relacionamentos têm sido experimentadas, nas quais o amor não é pré-requisito e fatores sociais, culturais, políticos e econômicos estão associados à sua existência (Minayo, Assis, & Njaine, 2011). As autoras denominam esses diferentes

modelos como relacionamentos afetivossexuais. Considerando então a abrangência de configurações, optou-se, neste estudo, por utilizar essa nomenclatura em referência às diversas expressões de conjugalidade, tais como relacionamentos esporádicos, namoro, coabitação, união estável ou casamento civil e religioso.

A conjugalidade é compreendida pela teoria sistêmica como um processo complexo e contínuo, que envolve diferentes níveis de relacionamentos e contextos, se desenvolvendo a partir de um modelo histórico e familiar (transgeracional). O papel da comunicação, da empatia, do apoio mútuo, da confiança e a forma como os parceiros buscam a resolução de conflitos irá afetar diretamente na conjugalidade (Costa, Delatorre, Wagner, & Mosmann, 2017; Féres-Carneiro & Diniz Neto, 2010). O grau de abertura ao diálogo, com atenção às próprias emoções, também influencia diretamente na conjugalidade (Costa & Mosmann, 2015; Falcke, Wagner, & Mosmann, 2013; Mosmann & Falcke, 2011).

Segundo Watzlawick, Beavin e Jackson (1967), a comunicação é o veículo das manifestações observáveis da relação, em que o comportamento de cada membro afeta e é afetado pelo do outro. Os autores descrevem a comunicação a partir de cinco axiomas: o primeiro diz respeito à impossibilidade de não comunicar, o segundo axioma se refere ao conteúdo e a forma como ele é manifesto, o terceiro trata da interação e da troca de mensagens contínuas entre os comunicantes, o quarto se relaciona com as formas de comunicação analógica e digital e o último faz referência às interações simétricas ou complementares.

Em uma pesquisa qualitativa, realizada com grupo focal, Costa e Mosmann (2015) encontraram como principais estratégias de resolução de conflitos conjugais: conversar pacificamente; manter a calma; avaliar as consequências do que será dito ao parceiro; colocar-se no lugar do outro; perceber a hora de recuar; ter postura ativa diante dos

conflitos; e respeitar o parceiro. Foram verificados ainda o envio de mensagem ou o uso de meio eletrônico, considerados como elementos facilitadores para filtrar o conteúdo e repensar o que será dito. É importante avaliar todos esses processos de comunicação nos relacionamentos afetivossexuais, inclusive no que se refere ao processo de revelação do diagnóstico de HIV.

Em uma pesquisa realizada com 13 casais heterossexuais sorodiferentes (quando apenas um dos membros do casal tem o vírus), Maksud (2012) evidenciou que a união entre pessoas consideradas sadias e outras compreendidas como doentes gera tensões, processos de estigmatização e relações de poder. Os membros do casal foram entrevistados individualmente, possibilitando observar como os mesmos conteúdos eram trazidos de acordo com o gênero e a sorologia dos entrevistados. Como principais resultados, o estudo encontrou que os homens soronegativos consideraram como habilidades necessárias para a continuidade do relacionamento: conhecimento sobre o vírus, amadurecimento, solidariedade, compaixão e cuidado para não magoar a parceira. Já entre as mulheres soronegativas, a sorologia dos maridos foi associada à probabilidade do uso de drogas e à bissexualidade. Relatos sobre a possibilidade de adquirir HIV e a aceitação desta condição também se fizeram presentes.

Diferentes autores têm dado ênfase às estratégias utilizadas pelas PVHIV ao lidarem com dilemas da revelação, citando como exemplo a especulação da reação do outro ao serem abordados assuntos relativos ao HIV. Esses recursos podem ser compreendidos como fator de proteção – dependendo do conteúdo da resposta, a PVHIV se sentirá encorajada a revelar sua condição sorológica, esperando aceitação. (Borges, Silva, & Melo, 2017; Barreto, 2011; Silva, 2013). A opção pela não revelação, apesar de assegurada pela Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids (Comissão de Cidadania e Direitos Humanos, 1996), poderá impactar o

relacionamento afetivossexual, pela existência de um segredo entre os parceiros (Imber-Black, 2002).

Os segredos congregam dualidades inseparáveis, sendo ao mesmo tempo indispensáveis e temidos. Alguns podem ser considerados positivos, como os temporários, característicos das surpresas ou rituais; outros podem ser nocivos, causando danos e produzindo destruição na confiabilidade do relacionamento (Imber-Black, 2002). A dualidade entre a manutenção de um segredo e a necessidade da revelação tem como balizadores critérios quantitativos, como o tempo de relação, e qualitativos, como a natureza dos afetos, o grau de envolvimento e a intimidade (Borges et al., 2017). Os segredos podem ser compreendidos como fenômenos sistêmicos, podendo manifestar diferentes expressões: traição, diferenciação ou autonomia, dependendo da cultura à qual estão incorporados. Não se faz possível garantir o resultado da revelação, podendo ter efeito “curativo”, promovendo reconciliação, ou de risco, causando cisão da relação (Imber-Black, 2002).

A presença de um segredo nem sempre indica algo patológico e, a partir desta compreensão, Falcke e Wagner (2005) esclarecem que existem os construtivos, desempenhando um papel protetor, tanto para o indivíduo quanto para a família. Mendes-Campos, Féres-Carneiro e Magalhães (2016) corroboram essa compreensão ao evidenciarem que os membros da díade entendem os segredos como um espaço de individualidade e privacidade, desde que o conteúdo não interfira de forma prejudicial à relação.

Assim, apoiado no conhecimento das novas tecnologias de prevenção e cuidado direcionadas às PVHIV e na compreensão das diferentes nuances que envolvem os processos de revelação, este estudo buscou ouvir PVHIV, individualmente e com seus parceiros afetivossexuais, com objetivo de analisar o processo de revelação da presença

do vírus e a repercussão nas relações afetivossexuais de PVHIV. Mais especificamente, pretendeu-se identificar como as PVHIV vivenciaram o processo de revelação do vírus ao parceiro, desde o momento em que começaram a pensar sobre o assunto até o período pós-revelação, investigar os sentimentos e reações manifestadas pelo parceiro que revelou a presença do vírus e investigar os sentimentos e reações manifestados pelo parceiro ao qual foi comunicada a presença do vírus.

Método

Delineamento

O presente estudo teve corte transversal, natureza qualitativa e delineamento exploratório (Tobar & Yalour, 2001). Para atingir os objetivos, foi realizado um estudo de casos múltiplos que, segundo Yin (2001), possibilita o acesso a fenômenos contemporâneos inseridos no contexto da vida real.

Participantes

Os participantes deste estudo foram três díades de parceiros afetivossexuais, em tempo de relacionamento de no mínimo seis meses, período considerado propício para demarcar o estabelecimento de um padrão de relacionamento conjugal (Wagner, Falcke, & Meza, 1997). A seleção se deu por conveniência, sendo três um número considerado como suficiente para replicações literais (Yin, 2001).

Como critérios de inclusão, considerou-se que o parceiro que possui o vírus deveria ter conhecimento de sua condição sorológica antes do início do relacionamento e há pelo menos seis meses, período estabelecido para realização dos primeiros exames pós início da TARV, com probabilidade da carga viral já se encontrar indetectável (Brasil, 2018). A Tabela 1 apresenta a caracterização dos participantes.

Tabela 1
Caracterização dos Participantes

	Caso 1		Caso 2		Caso 3	
Nome	Carolina	Pedro	Miguel	Vinícius	Antônio	Luiza
Idade	51	56	32	23	34	28
Gênero	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino
Orientação Sexual	Hétero	Hétero	Homo	Homo	Hétero	Hétero
Classificação Étnico-Racial	Parda	Branco	Branco	Branco	Branco	Branco
Escolaridade	Superior incompleto	Superior incompleto	Superior incompleto	Superior completo	Fundamental incompleto	Fundamental
Profissão	Comerciária	Comerciante	Professor	Estudante	Motoboy	Do lar
Religião	Espírita kardecista praticante	Criado como católico, mas no momento é espírita	Agnóstico	-	Católico	Católica
Data do diagnóstico	Novembro de 1995	-	Fevereiro de 2018	Primeiro Semestre de 2016	2012	-
Tempo de diagnóstico	23 anos	-	1 ano	3 anos	7 anos	-

Nota. Os nomes são fictícios, com vistas à preservação da identidade dos participantes. A caracterização dos participantes se deu por autodeclaração dos mesmos, sem qualquer interferência.

Instrumentos

- 1) Entrevista com os parceiros afetivossexuais no contexto do HIV, respondendo ao objetivo de analisar o processo de revelação da presença do vírus e a repercussão nas relações afetivossexuais de PVHIV. As perguntas transitaram sobre a relação, desde que se conheceram até o momento atual. Na sequência, houve direcionamento à forma como o HIV entrou na vida dos parceiros, finalizando com as repercussões do HIV na relação. Nesse encontro foi construída, em conjunto, uma representação gráfica denominada de Linha do Tempo do Relacionamento, uma linha horizontal na qual foram registradas as datas e os fatos mais importantes da história do relacionamento, permitindo,

assim, acessar e organizar informações e visualizar eventos significativos (Cervený, 2000). Os participantes também preencheram um Questionário de Dados Sociodemográficos, elaborado pela autora, constando de informação sobre gênero, idade, tempo de diagnóstico, orientação sexual, escolaridade, profissão, classificação étnico-racial e religião, o que possibilitou sua caracterização.

- 2) Entrevista com a pessoa que revelou a presença do vírus, com a finalidade de investigar sentimentos e reações manifestados pelo parceiro que revelou a presença do vírus. As perguntas versaram sobre o tempo de diagnóstico, forma de conhecimento da condição sorológica e sentimentos presentes no contato com o diagnóstico. Na sequência, foram apresentadas questões sobre revelação da presença do vírus em relacionamentos anteriores e os sentimentos observados a partir do momento em que pensou em contar sobre sua sorologia. Buscou-se ainda investigar uma possível intenção de não revelação.
- 3) Entrevista com a pessoa a qual foi comunicada a presença do vírus, buscando investigar sentimentos e reações manifestados. Procurou-se, inicialmente, olhar para os sentimentos e expectativas do relacionamento com uma PVHIV, finalizando com as percepções sobre o relacionamento após a revelação.

Procedimentos Éticos e de Coleta de Dados

As díades de parceiros afetivossexuais foram selecionadas a partir da indicação de profissionais das equipes do Centro de Testagem e Aconselhamento e do Serviço de Atenção Especializada de um serviço de referência em HIV/aids do Estado do Rio Grande do Sul. Foi realizada também a divulgação para profissionais da saúde que poderiam auxiliar na busca, e feito um convite para participação em grupo de PVHIV na internet,

explicitando a necessidade de as entrevistas serem presenciais. A seleção dos participantes se deu após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS, sob parecer 03633818000005344, e da Escola de Saúde Pública do Estado do Rio Grande do Sul, CAAE 03633818030015312. A confidencialidade dos participantes foi preservada, com utilização de nomes fictícios nos casos. A pesquisa seguiu as recomendações éticas para a realização de estudos com seres humanos, de acordo com as resoluções 466/2012, 510/2016 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde, sendo a última referente às pesquisas realizadas no âmbito do SUS. Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e autorizaram a gravação das entrevistas em áudio, para posterior transcrição na íntegra, possibilitando assim a análise dos dados.

Foram realizadas nove entrevistas, sendo três com cada caso, iniciando com a diáde e passando à escuta de cada membro de forma individual. As perguntas tiveram formato aberto e os entrevistados puderam discorrer sobre o tema proposto, sem perder a indagação formulada (Minayo, 2003).

Procedimentos de Análise dos Dados

A análise dos dados foi qualitativa, a partir do cruzamento de informações obtidas nas entrevistas, no Questionário de Dados Sociodemográficos e na Linha do Tempo do Relacionamento. A utilização de mais de uma fonte de evidência permitiu o cruzamento das informações coletadas. Foram realizadas também análises de cada caso (análise vertical) e uma síntese de casos cruzados, na qual convergências e divergências entre os casos foram discutidas (Yin, 2001). Os dados coletados foram analisados sob a perspectiva da teoria sistêmica e da saúde coletiva.

Resultados

Caso 1: Carolina e Pedro

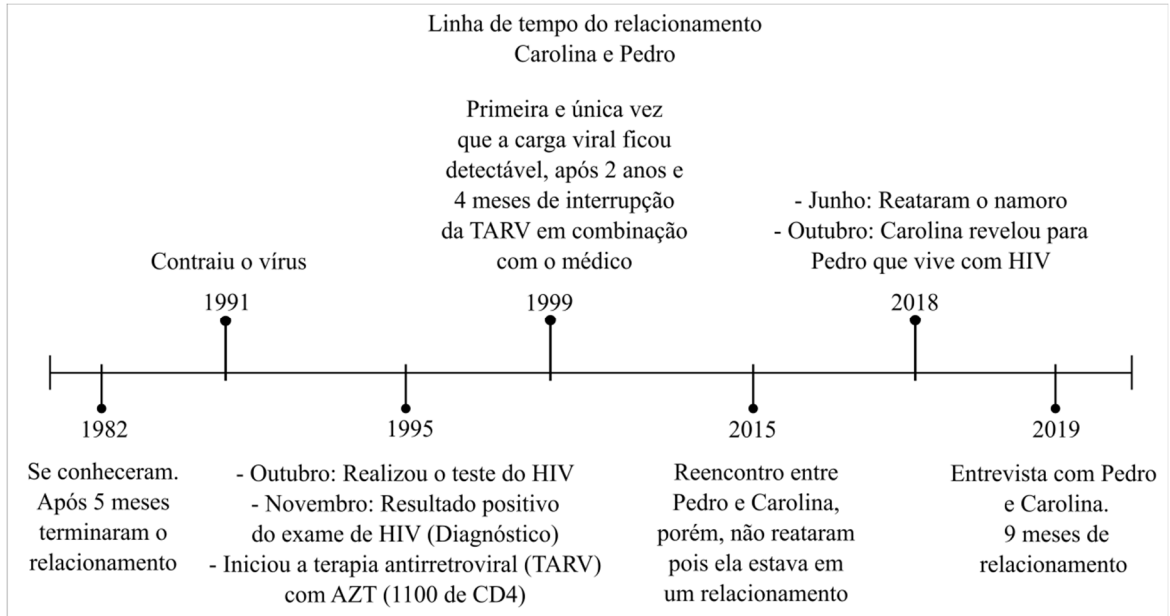


Figura 1. Linha do Tempo do Relacionamento – Caso 1.

Carolina e Pedro se conheceram em 1982, quando ela tinha 15 anos e ele 19. O encontro se deu em um momento considerado por Carolina como de ruptura, quando seus pais se separaram e a mãe a abandonou, deixando-a, com os irmãos, aos cuidados do pai. Carolina e os irmãos resolveram então fugir do pai, indo ao encontro da mãe, que, mediante brigas, não os aceitou. Carolina estava sentada na calçada quando conheceu Pedro, que a acolheu em sua residência, solicitando que dissessem à sua família que foram colegas de escola, com intuito de viabilizar sua permanência.

Após cinco meses de relacionamento, Carolina se afastou de Pedro, o que é relatado por ele como tendo “sumido no mundo, indo alçar vôo”. A mãe de Pedro havia dito a Carolina que o filho tinha muitas possibilidades, era militar, e que nada deveria impedir seu crescimento. Carolina, grávida de Pedro, entendeu esta afirmação como um recado para que fosse embora, saindo de sua casa e vindo a perder o bebê em aborto

espontâneo. Ela relata ter mudado de estado e casado com outra pessoa, com quem teve um filho, mas que acabou falecendo. Pedro, que teve quatro filhos, oriundos de dois casamentos em um período de 13 anos, refere ter procurado por Carolina durante vários anos.

Em outubro de 1995, Carolina realizou teste de HIV a convite de uma amiga que pediu que lhe acompanhasse, obtendo resultado positivo. Ela diz ter recebido diagnóstico nessa data, porém entende ter se infectado em um relacionamento anterior, datado de 1991, visto que o companheiro da época em que realizou os exames fez os testes e obteve resultado negativo.

Em 2015, Pedro e Carolina se reencontraram em redes sociais e, neste momento, optaram por não ficarem juntos, pois Carolina estava casada. Em junho de 2018, reataram o relacionamento e, em outubro, Carolina revelou sua condição sorológica, usando como estratégia uma discussão política. Carolina ficou muito incomodada ao ouvir Pedro dizer que iria votar em um candidato que ela teme vetar o fornecimento de medicamentos antirretrovirais.

Eu não sei exatamente a frase, mas eu falei, então assim, tu tá votando contra a minha vida, porque ele vai tirar os remédios do HIV, e eu sou HIV positiva. Foi assim que eu falei do assunto do indetectável, intransmissível, não sei o que... foi assim que eu disse! (Carolina, entrevista, 2019)

Pedro refere que a maneira como Carolina relatou a presença do vírus foi uma forma de puni-lo por divergências políticas:

Na hora ali, pá... [fez um gesto de impacto com as mãos] foi para me punir. . . . Então tá... me deu a injeção e eu tô morto [risos]. A grosso modo é isso Eu tô com 55, se eu morrer aos 60 já tá bom [risos] cheguei a pensar em cair, mas... a gente gosta, tem aquela história antiga e ela é uma pessoa muito... Ela disse: te acalma. Ela foi esclarecendo para mim e eu fui me informando então eu acho que o coração, acho que mistura tudo... A emoção, o respeito, sentimento... aquilo que eu falei: é o tal do turbilhão... na tua cabeça, até assimilar. (Pedro, entrevista, 2019)

Apesar da revelação ter ocorrido em um momento de impulsividade, Carolina relata que, desde que retomaram o relacionamento, pensava diariamente na necessidade de revelar sua condição sorológica. Ao ser questionada sobre o porquê da premência da revelação, responde ressaltando a necessidade de estar “inteira no relacionamento”, criando intimidade ao compartilhar uma informação considerada imprescindível em sua história de vida.

Carolina faz referência ao fato de sempre ter sido tranquilo contar da presença do vírus em relacionamentos anteriores, sendo todos relacionamentos sorodiferentes. Entretanto, diante desse novo contexto relacional, informa sentir-se de outra forma, fazendo este comentário chorando:

Ele me reencontra num segundo momento e eu com outro problema, vou levar um outro problema pra ele... como se fosse uma punição pra mim... Foi a única vez que eu senti medo. Foi a única vez que eu tive medo de receber o não. (Carolina, entrevista, 2019)

Carolina explicita que Pedro foi buscar informações sobre o vírus e que ela lhe mostrou trabalhos, pesquisas e compartilhou questões trazidas pelo grupo de PVHIV sobre carga viral indetectável e intransmissibilidade. Refere ter sido a forma escolhida para “tranquilizar” Pedro, que reconheceu a busca por conhecimento como elemento facilitador do processo de assimilação da presença do vírus na relação:

Hoje é tranquilo... hoje não teria problema, hoje tá bem resolvido. Tá bem claro, pela pessoa dela, ela fala tudo, ela me esclarece, alguma coisa eu pergunto para ela e ela me esclarece, isso é assim, isso é assado. (Pedro, entrevista, 2019)

Ao expressar seu sentimento quanto ao impacto da revelação, faz referência à história do HIV, da aids e a associação com a morte:

Vários artistas, vários cantores . . . e eu sou muito desconfiado . . . , mas e aí? Quem é que te garante? . . . o câncer, há quantos anos que estão descobrindo a cura do câncer? Então assim... pra assimilar muita coisa não é fácil... e essas doenças aí... Meu pai e minha mãe morreram de câncer . . . eu já lido bem com a morte, até tenho um pouco de medo, mas lido bem porque convivi muito com a morte na família... então eu digo, bá, mas se eu realmente tô? Mas não quer dizer que tu não vai reagir... vai tratar, mas o primeiro impacto é que tu vai morrer Acho

que até hoje ainda tem tipo um preconceito, um estigma, que vai demorar para quebrar isso aí ainda. Não sei se é porque eu já tenho 56, né? Sou vivido, vivi aquilo tudo que ficou arquivado Acho que deve ter acompanhado, quando iniciou o processo... era a peste gay que falavam... (Pedro, entrevista, 2019)

Ao ser trazida a temática da conjugalidade pós-revelação, Pedro e Carolina referem nada ter mudado quanto ao relacionamento sexual e dizem não fazer uso de preservativo nas suas relações, atribuindo o não uso à confiança na intransmissibilidade do vírus. Carolina enfatiza que faz exames periódicos e que conhece seu estado de saúde, considerado como ótimo. Entretanto, sugere que Pedro faça exames de sorologia, referindo preocupação em manter-se saudável.

Análise vertical do caso 1. Vários autores fazem referência à utilização de diferentes estratégias utilizadas pelas PVHIV no intuito de revelarem sua condição sorológica (Borges et al., 2017; Barreto, 2011; Silva, 2013). Costa e Mosmann (2015) assinalam como estratégias funcionais de resolução de conflitos conjugais conversar pacificamente, manter a calma e avaliar as consequências do que será dito ao parceiro. Observa-se que Carolina não fez uso dessas estratégias no contexto da revelação, uma vez que a divergência política, marcada pelo posicionamento de Pedro e a associação com o temor do não fornecimento de antirretrovirais, eliciou uma resposta súbita, fazendo com que a revelação tenha ocorrido em um ato de impulsividade.

É possível também analisar essa forma de manifestação a partir do evidenciado por Pachankis (2007), que descreve a presença do HIV como um estigma invisível. Estigmas invisíveis são estressores na medida em que exigem a tomada de decisões sobre a quem revelar, gerando ansiedade antecipatória perante a possibilidade de ser descoberto e, conseqüentemente, isolado e excluído (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Carolina refere ter sentido muito medo ao revelar, considerando o momento como passível de uma punição. A associação da revelação de sua sorologia com a vivência de punição pode ser entendida como resultante da dicotomia entre vítimas e culpados, estabelecida a partir da

construção social e histórica da aids e dos processos de culpabilização e exclusão social de diferentes identidades (Paiva & Zucchi, 2012). Ademais, PVHIV vivenciam a constante sensação de punição ou castigo por um comportamento considerado desviante (Lopes, 2005).

Pedro, em referência ao momento em que tomou contato com a revelação, faz menção à peste gay e à construção histórica da aids (Lopes, 2005; Paiva & Zucchi, 2012). Sua fala enuncia que as imagens construídas na década de 1980 ainda se mostram permeadas nos discursos contemporâneos, estabelecendo um paradoxo entre as novas tecnologias de prevenção e cuidado e as implicações sociais acerca do viver com HIV (David, 2017; Paiva & Zucchi, 2012).

Carolina e Pedro disseram nada ter mudado em seu relacionamento afetivo e sexual após a revelação, referindo não usarem preservativo nas relações. No entanto, Carolina faz referência à necessidade de Pedro realizar exames, para que se sinta mais protegida. Entende-se que a percepção de risco se mostrou afetada pela intimidade e pelo elemento improvável de decepção, prejuízo ou traição (Costa, 2005; De Almeida & Caldas, 2012).

Caso 2: Miguel e Vinícius

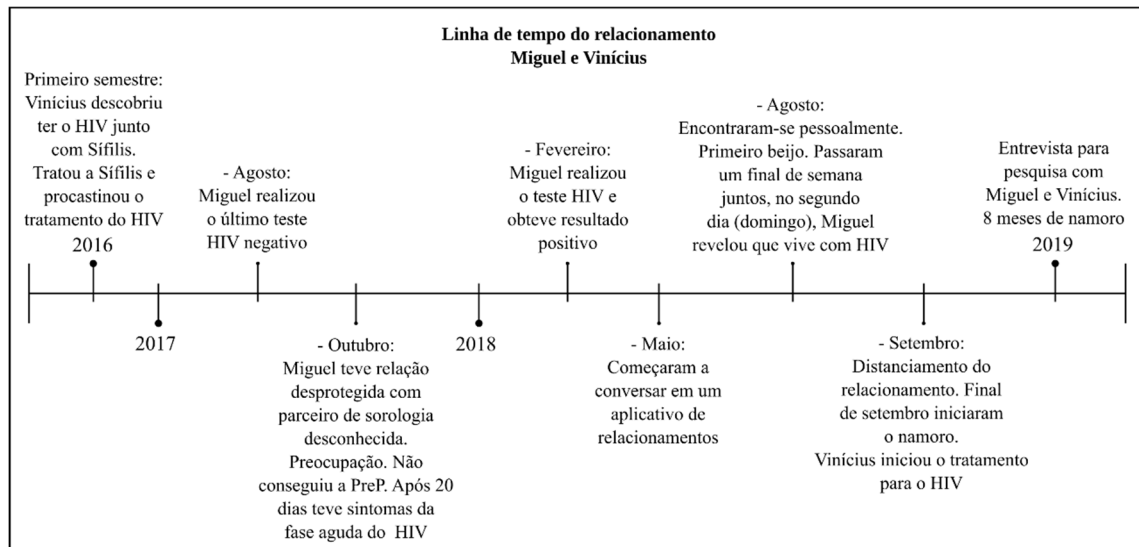


Figura 2. Linha do Tempo do Relacionamento – Caso 2.

Miguel e Vinícius se conheceram em um aplicativo de relacionamentos e, após três meses de frequentes conversas, se encontraram em um bar e acabaram a noite na casa de Vinícius, onde aconteceu o primeiro beijo. Os dois passaram o final de semana juntos e, no segundo dia, Miguel contou sobre a presença do vírus. Ele diz ter encontrado, na cozinha de Vinícius, um frasco de medicamentos igual ao utilizado por ele, relatando ter lhe chamado atenção e fazendo com que se perguntasse se seria de uso de Vinícius, ou PrEP do colega de apartamento. Miguel diz ter ficado bastante ansioso com a preparação para contar. Na entrevista individual, diz que nem sempre conta sobre a presença do vírus, mas, quando se envolve no relacionamento, considera importante revelar. Ao ser questionado sobre o motivo de ter revelado a Vinícius, ele enfatiza a importância para criação de vínculos afetivos e de intimidade:

Semana passada eu tive uma relação casual, assim, com outro rapaz. Eu não me senti na obrigação de contar, porque eu não tô fazendo nenhum tipo de exposição, pra mim, pra outra pessoa. Eu tô tomando os medicamentos, a gente teve uma relação com preservativo e foi uma relação casual Se por acaso a gente se visse com mais frequência e a gente estabelecesse um laço afetivo, com certeza eu iria contar É importante contar no sentido de aproximação com a pessoa e intimidade com a outra pessoa Como é que eu vou estabelecer um vínculo de afetividade e intimidade com uma pessoa, sendo que eu não vou contar sobre

uma coisa que é muito importante, sobre a questão da minha sorologia? (Miguel, entrevista, 2019)

Miguel, no momento de contar para Vinicius sobre o HIV, procurou certificar-se de que teria mais alguém em casa, referindo ter sentido receio de sofrer violência: “Fiquei mais seguro em saber que o Paulo [referindo-se ao colega de apartamento de Vinicius] estava em casa, pelo menos para me abrir a porta”. Em entrevista individual, ao ser indagado sobre experiências anteriores de revelação, bem como alguma possível situação de violência, diz nunca ter tido uma experiência negativa com revelação, mas deixa explicitada a antecipação de que isso irá acontecer em algum momento: “Não tive, ainda, nenhuma experiência ruim”.

Ao ser questionado sobre os sentimentos manifestados na intenção de revelar, Miguel faz referência a medo.

E eu assim no momento, antes de contar eu lembro que eu fui no banheiro, lavei o rosto, me olhei no espelho e tá: vai lá e conta agora. E aí foi o momento que eu precisava tomar coragem para falar sobre, e o sentimento de medo assim da reação da outra pessoa. Então tipo, foi tenso o antes assim. E durante o final de semana eu pensava algumas vezes sobre a questão de revelação e tal. Como é que eu vou fazer? Acho que vai ser mais assim. Conto agora, não conto agora. Mas acho que o principal sentimento que eu fiquei é o medo da reação da outra pessoa. (Miguel, entrevista, 2019)

Miguel relatou ter sido surpreendido com a reação de Vinicius, quando este lhe perguntou qual esquema de medicamentos utilizava e por ter compartilhado também fazer uso de TARV. Importante elucidar que neste momento da entrevista Miguel perguntou a Vinicius se ele permitia que sua história também fosse trazida, o que foi respondido de forma afirmativa. Esta informação trouxe um novo olhar ao estudo, aos nos depararmos com as especificidades da vivência de revelação a alguém que também vive com o vírus. Vinicius disse ter deixado o medicamento à vista com intenção de tornar explícito seu uso. Referiram ter se abraçado fortemente após verificarem que fazem uso dos mesmos

medicamentos e, conseqüentemente, entrarem em contato com a presença da mesma sorologia.

Costumam lembrar um ao outro dos horários de administrar os medicamentos, e Vinicius percebeu ter ficado mais comprometido com o tratamento após o início da relação. Ele diz que sentiu a revelação da sorologia de Miguel como elemento de aproximação, cuidado com o outro e estabelecimento do diálogo. Miguel enfatiza que a revelação aproximou os dois, assim como facilitou as negociações inerentes a um relacionamento aberto.

Análise vertical do caso 2. Ainda que apoiado na segurança da intransmissibilidade do vírus, Miguel interpreta a revelação de sua condição sorológica como importante elemento para constituição de uma relação íntima. A intimidade implica a revelação de vulnerabilidades e informações privadas definidoras de confiança mútua (Costa, 2005; De Almeida, & Caldas, 2012). Ademais, Miguel considera o tempo de relacionamento e o grau de envolvimento afetivo como um balizador da decisão entre revelar ou não sua condição sorológica (Borges et al., 2017).

O temor de sofrer violência experienciado por Miguel no momento da revelação pode ser compreendido como uma antecipação da vivência do estigma relacionado ao HIV, ou seja, uma expectativa constante de que irá sofrer preconceito, rejeição social e discriminação pela revelação de sua condição sorológica (Earnshaw & Chaudoir, 2009). O olhar no espelho foi utilizado como objeto de preparação para revelação e fonte de apoio no enfrentamento ao temor do estigma (Borges et al., 2017; Silva, 2013).

Semelhante a Miguel, Vinicius também se utiliza de estratégias de apoio à revelação de sua sorologia, como deixar o medicamento à vista, na intenção de tornar explícito o seu uso (Borges et al., 2017; Silva, 2013). Esse comportamento também pode

ser compreendido como uma forma de comunicação não verbal, utilizada para evidenciar sua sorologia (Watzlawick et al., 1967).

Miguel e Vinicius consideram que o contato com a sorologia positiva os aproximou e foi um elemento facilitador do diálogo e das negociações que envolvem o relacionamento. O grau de abertura ao diálogo, com atenção às próprias emoções, assim como evidenciado neste estudo, é descrito na literatura como exercendo influência direta na conjugalidade, especialmente no que se refere à construção da intimidade (Costa & Mosmann, 2015; Falcke et al., 2013; Mosmann & Falcke, 2011).

Caso 3: Antônio e Luiza

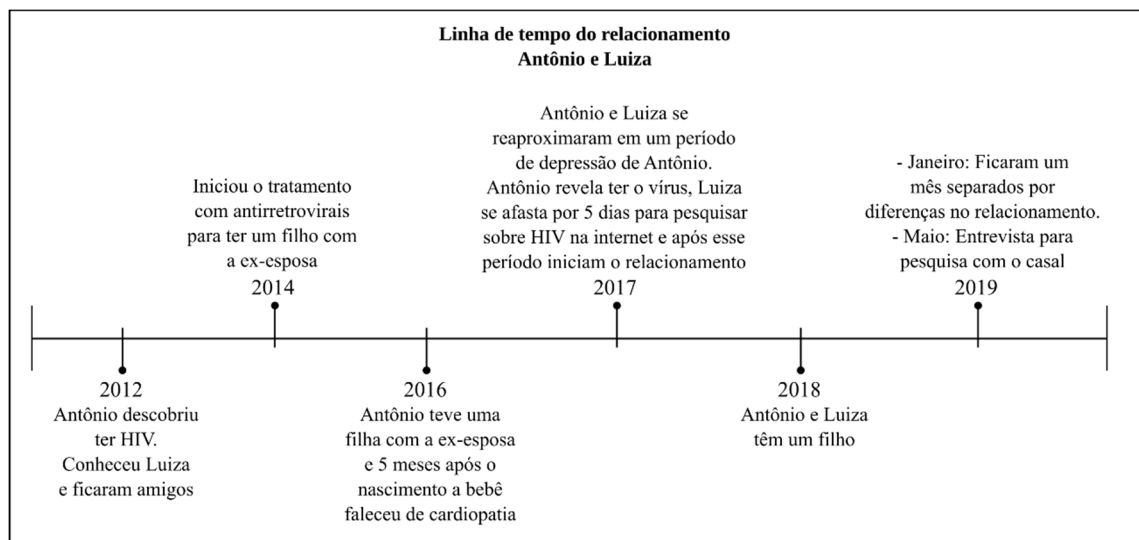


Figura 3. Linha do Tempo do Relacionamento – Caso 3.

Antônio e Luiza se conheceram em 2012 e tornaram-se amigos antes de iniciarem o relacionamento. Ambos se relacionavam com outras pessoas, porém mantinham contato sistemático. O companheiro de Luiza na ocasião era o melhor amigo de Antônio. Este teve dois casamentos anteriores e um filho da primeira relação, que desconhece sua sorologia. Obteve o diagnóstico em 2012, quando a ex-esposa lhe comunicou, ao telefone, ter feito exames, com resultado positivo. Sua reação foi de desespero pela certeza de também ter se infectado.

Antônio e Luiza separaram-se dos seus relacionamentos e encontravam-se, de forma casual, em festas. A relação teve início após cinco anos de amizade, quando Antônio passava por um momento de grave depressão, em consequência da morte da filha, na época com cinco meses, decorrente de uma cardiopatia congênita. Luiza, sensibilizada com a situação de Antônio, passou a cuidá-lo, referindo fazer sua comida, lavar suas roupas e arrumar sua casa.

Antônio menciona ter começado a se interessar por Luiza nesse período, assim como a olhá-la de forma diferente. Ela relata ter sido proposta uma amizade colorida, a qual não foi aceita. Antônio justifica que temia entrar em uma nova relação; no entanto, propôs um relacionamento, e o casal se beijou. Ele enfatiza que, antes de iniciarem relacionamento sexual, disse a Luiza que precisava lhe contar algo, perguntando se ela sabia do que se tratava. Luiza lhe respondeu que os amigos haviam dito que ele tinha um importante segredo, mas que não lhe contaram em respeito ao amigo. Nesse momento, Antônio fez a revelação de sua condição sorológica, dizendo: “Eu sou soropositivo e não passo o vírus”. Ele explicou que teve uma filha sem o vírus e que o médico teria lhe orientado sobre a importância de tomar os medicamentos para não transmitir à ex-esposa e ter uma gravidez segura.

Luiza ficou impactada e inicialmente desacreditou na informação da intransmissibilidade do vírus, referindo jamais ter pensado ser este o segredo:

Então quando ele falou assim: ah, eu sou soropositivo tal, e... mas eu não passo e toda essa coisa assim... eu nunca tinha escutado falar isso, na hora eu entrei em parafuso. Eu pensei, isso não existe, ele tá me engabelando né e tal, e aí eu falei para ele que eu precisava de um tempo para digerir tudo isso e aí fui para minha casa. Fiquei eu acho que uns quatro ou cinco dias em casa pesquisando tudo na internet, lendo, desde lá do tempo do meu pai para agora o que surgiu de novo, como que é o tratamento, como que é a medicação, porque naquela época era ... um monte de medicamento que eu lembro do meu pai amarrava até com borrachinha de dinheiro... e hoje é um ou dois comprimidos. Então eu pesquisei tudo isso, aí quando eu realmente entendi, que realmente existiam coisas novas, hoje em dia era bem diferente a coisa, que tu podia ter uma vida normal e tudo se cuidasse direitinho, aí eu voltei a conversar com ele Aí na hora ele ficou bem

chateado, né? ... tipo assim se sentiu meio rejeitado e tal, pela minha atitude... depois ele entendeu que eu fiquei meio assim em choque por eu já ter passado por isso com meu pai né, então eu não queria passar isso com meu parceiro. Daí quando a gente decidiu ter o Gabriel, mas eu tinha um pouco de medo ainda. (Luiza, entrevista, 2019)

Luiza menciona ter ficado muito assustada, pois seu pai faleceu de aids, em decorrência de doenças oportunistas, tendo medo de repetir sua história de vida. Após ter se informado sobre as mudanças em relação ao HIV, decidiram ter um filho.

Ao ser questionado sobre o motivo de ter contado do HIV para Luiza, Antônio relembra o término do antigo relacionamento e a importância de preparar Luiza para a vida com algo que considera como um grave problema, referindo a si mesmo como “o Podre”, personagem da série Game of Thrones (Benioff & Weiss):

Ninguém vai me querer podre, minha vida de afetividades acabou, agora o meu negócio é só ter amigos e, se eu for sair com alguém, vou ter que ser muito trouxa de sair, ficar, me relacionar, não contar nada para as pessoas, e ter essas vidas triviais, uma passeada esporádica e deu, cada um no seu canto Eu pensava como é que eu vou contar para Luiza? E se ela não aceitar? Se me jogar um balde de água fria? Eu tô nessa vida.... uma pessoa que está despertando interesse na outra pessoa é importante contar... porque eu não consigo viver uma coisa que é uma mentira Ela merece saber que vai entrar em campo minado Eu sou uma mina pronta pra explodir e pode acabar explodindo nela! Eu já pensei, num certo momento quando fui contar para uma pessoa: Bah, agora ela vai me virar a mão na cara. Então tu sempre ficava com aquele receio, né? (Antônio, entrevista, 2019)

Antônio diz que tem necessidade de falar de sua sorologia em todos os relacionamentos, mesmo usando proteção, referindo a importância de manter honestidade no relacionamento. Ele enfatiza fazer um estudo da personalidade, tentando traçar um perfil da pessoa antes de contar. Caso perceba que a pessoa não aceitará se relacionar com alguém que tem o vírus, se afasta do relacionamento.

Quanto ao relacionamento pós-revelação, Luiza refere esquecer a presença do vírus:

É bem natural... hoje em dia é normal e a gente não tem problema com isso Não tem esta coisa de que eu vou pegar Eu só lembro porque ele, às vezes, vem aqui para fazer os exames [em referência ao serviço de saúde] e daí ele chega

com os exames em casa e mostra os exames, pra eu ter certeza que tá tudo certo, daí eu lembro, mas no dia a dia, assim é normal. (Luiza, entrevista, 2019)

Ela se diz responsável por lembrar Antônio dos medicamentos, assim como cuidar de tudo o que envolve o seu tratamento: “Eu lembro ele dos remédios, eu que boto pra despertar no celular e eu aviso e ele toma. Eu que lembro dos exames e quando os remédios estão acabando pra ele já vir buscar, todo este cuidado”. Antônio menciona sentir-se cuidado por Luiza e que nem se lembra da presença do HIV.

Análise vertical do caso 3. Antônio diz utilizar-se de estratégias de reconhecimento da personalidade da pessoa com a qual vai se relacionar (Borges et al., 2017; Silva, 2013). Dessa forma, prefere evitar relacionamentos caso desconfie que a pessoa não irá acertar sua condição sorológica, evidenciando, assim, temor da rejeição e prevenindo a possibilidade de abandono (Bessa & Terto Jr., 1998; Borges et al., 2017; David, 2017).

Antônio fez referência à necessidade de revelar seu diagnóstico como condição para o estabelecimento de uma relação honesta, sem segredos (Imber-Black, 2002). Disse considerar a revelação como elemento de cuidado e proteção das parceiras, na medida em que estabelece segurança para que elas saibam do contexto no qual estão envolvidas, caracterizado por ele como de dor e sofrimento e representado pela metáfora do campo minado (Borges et al., 2017; Silva, 2013).

Luiza diz nada ter mudado no relacionamento após a revelação e que nem se lembra da existência do vírus no cotidiano. No entanto, sistematicamente, verifica os resultados dos exames de Antônio, sendo responsável por lembrá-lo dos horários de uso dos antirretrovirais, assim como das demais especificidades do tratamento. Entende-se que, ao mesmo tempo que parece existir uma naturalização da presença do vírus, Luiza exerce um controle sobre o tratamento de Antônio, semelhante ao encontrado por Maksud

(2012), que evidenciou que a união entre pessoas consideradas sadias e outras compreendidas como doentes faz com que se estabeleçam relações de poder e controle.

Síntese dos Casos Cruzados

Miguel, Carolina e Antônio se mostraram apropriados da informação sobre carga viral indetectável e intransmissibilidade. Entretanto, embora apoiados no conceito, tanto Miguel quanto Carolina fizeram referência à importância da comunicação da presença do vírus como fator condicionante de intimidade. A intimidade pressupõe autorrevelação, na medida em que é necessário se deixar conhecer, para que se crie um sentido de proximidade, de partilha e de apoio emocional. Intimidade implica a revelação de vulnerabilidades e informações definidoras de confiança mútua, apoiada em uma expectativa diante do parceiro que permita a tomada de decisão e aceitação dos riscos envolvidos na vivência de uma relação íntima (Costa, 2005; De Almeida & Caldas, 2012).

Assim como Carolina e Miguel, Antônio também utilizou a informação da intransmissibilidade do vírus no momento da revelação. Entretanto, considerou a necessidade de revelar como elemento condicionante de honestidade na relação, utilizado por diferentes autores como elemento de relação direta com a intimidade conjugal (Costa, 2005; De Almeida & Caldas, 2012; Imber-Black, 2002).

Miguel e Antônio utilizaram estratégias de preparação para contar aos parceiros, o que pode ser compreendido como forma de proteção à antecipação do estigma (Borges et al., 2017; Silva, 2013). Carolina, ainda que estivesse há bastante tempo se preparando para contar do diagnóstico a Pedro, o faz de forma impulsiva, provavelmente envolta pelas vivências de abandono e perdas no transcurso de sua história. Observa-se que a antecipação do estigma se apresentou de forma bastante semelhante nos três casos, ilustrados por temores de violência e rejeição (Earnshaw & Chaudoir, 2009).

A associação do HIV às imagens construídas na década de 1980, traduzidas por temor do adoecimento e da morte (Lopes, 2005), foi evidenciada tanto no caso 1 quanto no caso 3, nas falas de Pedro e Luiza. No entanto, foi possível observar que Vinícius manifestou reação bastante distinta ante à revelação, o que pode ser compreendido pelo fato dele também viver com o vírus. Os três casos estudados demonstraram que a vivência do processo de revelação e a repercussão na conjugalidade foi percebido como um campo de tensão, na medida em que fez emergir os processos de estigmatização e exclusão produzidos pela história do HIV e da aids (Maksud, 2012).

Ainda que o momento da revelação tenha demonstrado múltiplas manifestações de sofrimento tanto para quem revela quanto para quem recebe a informação, as narrativas evidenciaram que a presença do vírus foi, em parte, naturalizada no cotidiano do período após a revelação. Ademais, os participantes fizeram referência ao incremento de cuidado e apoio no tratamento, com confiança na intransmissibilidade, traduzida, por exemplo, no não uso do preservativo (Costa, 2005; De Almeida & Caldas, 2012).

Considerações Finais

A análise dos casos permitiu destacar que comunicação do diagnóstico foi considerada como importante estratégia para manutenção de vínculos e constituição de intimidade conjugal. Ademais, ao olhar para o processo de comunicação, evidenciou-se que, mesmo diante das mudanças trazidas pela contemporaneidade e pelo conhecimento acumulado, as narrativas dos participantes enunciaram que as marcas da história do HIV e da aids e os discursos produzidos ainda traduzem vivências carregadas de percepção de exclusão, marginalidade, medos e incertezas.

As ações que objetivam potencializar o cuidado de grupos sociais marcados historicamente por desigualdades e exclusões são importantes indicativos das

transformações ocorridas ao longo das quase quatro décadas desde o início da epidemia. No entanto, as histórias aqui apresentadas evidenciaram que ainda há um longo caminho a ser percorrido na direção das pessoas sentirem-se tranquilas quanto à decisão de revelar, ou não, sua condição sorológica.

As limitações do estudo se referem à impossibilidade de abranger a diversidade de configurações conjugais, assim como ao fato de não se ter acompanhado longitudinalmente as díades no período pós-revelação. Sugere-se que sejam feitas futuras pesquisas que possam contemplar essas lacunas, assim como direcionar atenção ao processo de revelação em correlação com os estressores psicossociais que surgem do *status* sorológico e das experiências individuais advindas das histórias de vida.

Assim, do ponto de vista da interseccionalidade, um diagnóstico de HIV positivo pode cruzar com outros marcadores sociais de opressão, como a experiência do estigma em relação a homens gays vivendo com HIV, marcando a intersecção entre duas identidades sociais historicamente oprimidas: um *status* sorológico positivo e uma orientação sexual não heterossexual. É possível olharmos, também, para as especificidades do processo de revelação vivenciados por uma mulher parda em uma sociedade machista e hegemonicamente branca

Para além da análise dos casos, cabe referir que a busca dos participantes se caracterizou como um trabalho árduo, uma vez que, de forma individual, um número expressivo de pessoas (25) responderam ao convite e se propuseram a participar do estudo. No entanto, quando explicada a importância de serem escutadas com seus parceiros afetivossexuais, os possíveis participantes declinavam do convite, não compareciam, remarcavam inúmeras vezes as entrevistas, ou pediam para responder separadamente ou por telefone.

Uma convidada, inclusive, desistiu de participar da entrevista alegando receio de causar sofrimento ao parceiro. Sua ausência foi justificada pelo temor de fazê-lo reviver os momentos de dor que sentiu ter provocado em decorrência da revelação de sua sorologia. Todas essas manifestações, além do acolhimento às angústias despertadas, endossaram a compreensão da necessidade de escuta de histórias de vida marcadas por sofrimento oriundos da construção histórica de estigmas, julgamentos e moralidades.

Assim, torna-se premente que os serviços de saúde possam operar para além do paradigma biomédico, uma vez que o cuidado não pode ser limitado a definições epidemiológicas. É essencial que os serviços possam incluir espaços de escuta das demandas que envolvem o contexto de quem vive com HIV, assim como as especificidades de seus relacionamentos afetivossexuais.

Referências

- Barreto, M. M. M. (2011). *As formas de transmissão do HIV/AIDS determinando representações: Um estudo de enfermagem entre adolescentes soropositivos*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, RJ, Brasil.
- Bavinton, B. R., Jin, F., Prestage, G., Zablotska, I., Koelsch, K. K., Phanuphak, N., & Triffitt, K. (2014). The Opposites Attract Study of viral load, HIV treatment and HIV transmission in serodiscordant homosexual male couples: design and methods. *BMC Public Health*, 14(1), 917. doi:10.1186/1471-2458-14-917
- Benioff, D., & Weiss, D. B. (2011). *Game of Thrones* [série de televisão]. Estados Unidos: HBO.
- Bessa, M. S., & Terto Jr, V. (2001). Contudo (e apesar de tudo), o sexo. *Boletim da Abia*, 1, 46-48. Retrieved from <http://abi aids.org.br/>

- Borges, R. E. A., Silva, M. F. S., & Melo, L. P. (2017). “Mas não tive coragem de contar”: A revelação da condição sorológica na experiência amorosa de pessoas que vivem com HIV. *Saúde e Sociedade*, 26(3), 664-675. doi:10.1590/s0104-12902017170311
- Brasil (2017a). *Diretrizes para organização do CTA no âmbito da Prevenção Combinada e nas Redes de Atenção à Saúde*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2017b). *Prevenção Combinada do HIV: Sumário Executivo*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2017c). *Cinco Passos para a Prevenção Combinada do HIV na Atenção Básica*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil (2018). *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Cervený, C. M. O. (2000). *A família como modelo: Desconstruindo a patologia*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Comissão de Cidadania e Direitos Humanos (1996). *Declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora do Vírus da Aids*. Porto Alegre, RS: Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, Relatório Azul.
- Costa, M. (2005). *À procura da intimidade*. Porto: Asa.
- Costa, C. B., & Mosmann, C. P. (2015). Estratégias de resolução dos conflitos conjugais: percepções de um grupo focal. *Psico*, 46(4), 472-482. doi:10.15448/1980-8623.2015.4.20606
- Costa, C. B., Delatorre, M. Z., Wagner, A., & Mosmann, C. P. (2017). Terapia de casal e estratégias de resolução de conflito: uma revisão sistemática. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(1), 208-223. doi:10.1590/1982-3703000622016

- David, G. H. F. (2017). *A constituição do sujeito soropositivo e seus trajetos de (des)amor*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil.
- De Almeida, L. M. M. F., & Caldas, J. M. P. (2012). Intimidade e saúde. *Psicologia USP*, 23(4), 737-755. doi.org/10.1590/S0103-65642012000400007
- Earnshaw, V. A., & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior*, 13(9), 1160-1177. doi:10.1007/s10461-009-9593-3
- Falcke, D., & Wagner, A. (2005). Transgeracionalidade e educação: Como se perpetua a família? In A. Wagner (Ed), *Como se perpetua a família? A transmissão dos modelos familiares* (pp. 93-106). Porto Alegre, RS: EDIPUCRS.
- Falcke, D., Wagner, A., & Mosmann, C. (2013). Estratégias de resolução de conflito e violência conjugal. In T. Féres-Carneiro (Org.), *Casal e família: transmissão, conflito e violência* (pp. 159-176). São Paulo, SP: Caso do Psicólogo.
- Féres-Carneiro, T., & Diniz Neto, O. (2010). Construção e dissolução da conjugalidade: padrões relacionais. *Paidéia* (Ribeirão Preto), 20(46), 269-278. doi:10.1590/s0103-863x2010000200014
- Goffman, E. (1988). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC.
- Grulich, A. E., Bavinton, B., Jin, F., Prestage, G., Zablotska, I., Grinsztejn, B., . . . Koelsch, K. (2015). *HIV transmission in male serodiscordant couples in Australia, Thailand and Brazil*. Paper presented at the 22nd Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, Washington. Abstract retrieved from <http://www.croiconference.org/sessions/hiv-transmission-male-serodiscordant-couples-australia-thailand-and-brazil>

- Imber-Black, E. (2002). *Os Segredos na Família e na Terapia Familiar*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Lopes, C. R. (2005). A epidemia mudou, e o mundo também. *RADIS: Comunicação em Saúde*, 40, 10-16.
- Maksud, I. (2012). Silêncios e segredos: Aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS. *Cadernos de Saúde Pública*, 28, 1196-1204.
doi:10.1590/s0102-311x2012000600018
- Mendes-Campos, C., Féres-Carneiro, T., & Magalhães, A. S. (2016). Intimidade e extimidade virtual na conjugalidade contemporânea. *Interação em Psicologia*, 19(3).
doi:10.5380/psi.v19i3.34887
- Minayo, M. C. S. (Org.) (2003). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro, RJ: Vozes.
- Minayo, M. C. D. S., Assis, S. G. D., & Njaine, K. (2011). *Amor e violência: Um paradoxo das relações de namoro e do 'ficar' entre jovens brasileiros*. Editora Fiocruz. doi:10.7476/9788575413852
- Mosmann, C., & Falcke, D. (2011). Conflitos conjugais: motivos e frequência. *Revista da SPAGESP*, 12(2), 5-16.
- Pachankis, J. E. (2007). The psychological implications of concealing a stigma: A cognitive-affective-behavioral model. *Psychological bulletin*, 133(2), 328-345.
doi:10.1037/0033-2909.133.2.328
- Paiva, V., & Zucchi, E. (2012). Estigma, discriminação e saúde: Aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/AIDS. In V. Paiva, J. R. Ayres, & C. M. Buchalla, C. M. (Orgs.), *Vulnerabilidade e direitos humanos: Prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania* (pp. 111-143). Curitiba, PR: Juruá.

- Rodger, A., Bruun, T., Weait, M., Vernazza, P., Collins, S., Estrada, V., & Lundgren, J. (2012). Partners of people on ART—a new evaluation of the risks (The PARTNER study): design and methods. *BMC Public Health*, *12*(1). doi:10.1186/1471-2458-12-296
- Rodger, A., Bruun, T., Cambiano, V., Vernazza, P., Estrada, V., Van Lunzen, J., . . . Lundgren, J. (2014). *HIV transmission risk through condomless sex if HIV+ partner on suppressive ART: PARTNER Study*. Paper presented at the 21st Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, Massachusetts. Abstract retrieved from <http://www.croiconference.org/sessions/hiv-transmission-risk-through-condomless-sex-if-hiv-partner-suppressive-art-partner-study>
- Rodger, A. J., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., Van Lunzen, J., & Asboe, D. (2016). Sexual activity without condoms and risk of HIV transmission in serodifferent couples when the HIV-positive partner is using suppressive antiretroviral therapy. *Jama*, *316*(2), 171-181. doi:10.1001/jama.2016.5148
- Rodger, A. J., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., Degen, O., ... & Raben, D. (2019). Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. *The Lancet*, *393*(10189), 2428-2438. doi:10.1016/s0140-6736(19)30418-0
- Silva, O. (2013). No espelho da bioética crítica: A imagem refletida das vulnerabilidades das pessoas que vivem-convivem com HIV/AIDS. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*, *4*(3), 1030-1044. doi:10.18673/gs.v4i3.14171
- Tobar, F. & Yalour, M.R. (2001). *Como fazer teses em saúde pública: Conselhos e ideias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisas*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz.

- Unaid (2018). Website institucional do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) no Brasil. Retrieved from <https://unaid.org.br/>.
- Wagner, A., Falcke, D., & Meza, E. B. D. (1997). Crenças e valores dos adolescentes acerca de família, casamento, separação e projetos de vida. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 10(1), 155-167. doi:10.1590/s0102-79721997000100011
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. (1967). *Pragmática da comunicação humana*. São Paulo, SP: Cultrix.
- Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. Porto Alegre, RS: Bookman.

Artigo II – Me Chamo HIV: Histórias de Vida, Autoconceito e Reflexões Sobre a Intenção de Revelar a Sorologia aos Filhos

Resumo

Experiências com adoecimento são universais nas famílias. Com as novas tecnologias e o conhecimento biomédico, doenças antes caracterizadas como sentença de morte, como a aids, agora são consideradas condições crônicas de saúde. Pessoas vivendo com HIV (PVHIV) têm experienciado essa condição, que traz consigo todas as implicações que envolvem esse processo de mudança. Nesse novo contexto, questões que se mostram presentes dizem respeito ao autoconceito das pessoas que vivem com HIV e sua repercussão na intenção de revelar a presença do HIV, inclusive aos filhos. A partir desse entendimento, este estudo objetivou compreender, em profundidade, a forma como o diagnóstico se inseriu na história de vida pessoal e familiar, na constituição do autoconceito e as repercussões no desejo de revelação aos filhos. Para tanto, foi realizado um estudo de caso único, com a realização de Genograma e entrevistas semiestruturadas. Os resultados mostraram que a história de vida e as concepções sobre o HIV parecem repercutir no autoconceito e, conseqüentemente, na forma como a pessoa vivencia a intenção de revelar a presença do HIV aos filhos. No caso analisado, a presença do HIV se mostrou como um marcador identitário de diferença e exclusão, revelando assim a necessidade dos profissionais de saúde atentarem nos estigmas ainda associados às PVHIV.

Palavras-chave: HIV, aids, revelação, autoconceito, transgeracionalidade.

My Name is HIV: Life Stories, Self-Concept and Reflections on the Intention of Disclosure the Serology to Children

Abstract

In face of an increasing technological world and the availability of biomedic Knowledge, diseases such as aids, commonly associated with death beforehand are currently seen as chronical health conditions. People living with HIV have experienced this situation, which brings all the implication that are involved in this new process. In this new scenario, noteworthy issues are people's changing perceptions of self, along with the repercussions in the disclosure process, with a focus on disclosure of HIV diagnosis to children. Taking this process into account the present study aimed at understanding at a deeper level the way in which the diagnosis fit into the family and personal life stories of people living with HIV. In addition, the shaping of self-concept and the repercussion of the wishes to disclose to children. In order to do so, an individual case study was carried out which semi-structured interviews. The results point to the fact that life stories and conceptions about HIV seem to an have effect on self – concept and on the way in which people experience their intention to disclose to children. In this case study, the presence the virus has shown to be both. An identify maker of exclusion and difference, bringing to the attention of health professionals the need addresses the stigma still associated with PLWHIV.

Keywords: HIV, aids, disclosure, self-concept, transgenerationality.

Introdução

A morte, a incapacidade e a doença são experiências universais nas famílias. As tecnologias médicas têm evoluído constantemente, fazendo com que pessoas, anteriormente fadadas à morte ao se descobrirem com determinada condição de saúde, possam viver mais e com melhor qualidade de vida, como no caso das pessoas vivendo com HIV (PVHIV). Essa mudança trouxe importantes implicações, como o fato de que cada vez mais famílias passem a conviver com doenças crônicas, por períodos mais extensos (Rolland, 2016).

Para preservar sua sensação de domínio sobre determinada situação que envolva uma doença, torna-se necessário que o sujeito acometido crie um significado a ela. O valor da doença é atribuído de acordo com as crenças e paradigmas da família: essa interpretação pode adquirir uma conotação positiva, ao delegarem a responsabilidade a uma explicação biológica, ou negativa, ao transferir a autoria a uma responsabilidade pessoal, como o pensamento de que coisas ruins acontecem a pessoas ruins (Rolland, 2016).

Em quase quatro décadas, desde o início da epidemia de HIV, muitas mudanças ocorreram, como a incorporação do conceito de vulnerabilidade, que não se limita a grupos específicos e abarca o contexto em que os sujeitos estão inseridos: condições de vida, trabalho, cultura, cidadania, orientação sexual, identidade de gênero e demais subjetividades (Ayres, França Júnior, Calazans, & Saletti Filho, 2003; Brasil, 2018; Galvão, 2002; Garcia & Souza, 2010). Entretanto, mesmo diante de significativos avanços na história do HIV e da aids, a associação da infecção a grupos de risco ainda se faz presente (Hamann, Pizzinato, Weber, & Rocha, 2017). Os discursos estigmatizantes, que conduzem à memória desses grupos, são evidenciados na forma como os atendimentos em saúde sexual são conduzidos, de forma individualizada e centrada em determinados segmentos populacionais (Hamann et al., 2017).

O estigma relativo ao HIV tem sido relacionado a efeitos negativos sobre a saúde física e mental, com diminuição da autoestima e aumento no sentimento de culpa. Para lidar com este impacto negativo, os indivíduos precisam utilizar uma variedade de ferramentas de enfrentamento, incluindo assumir uma "identidade HIV". Assim, ser soropositivo torna-se a característica que define a forma como a pessoa enxerga a si mesmo, seu autoconceito, e passa a se constituir como membro de uma identidade grupal, de uma comunidade de PVHIV (Block, 2009).

O estigma que envolve o viver com HIV não afeta apenas os indivíduos infectados. Seu efeito deletério atinge as famílias, os trabalhadores e serviços de saúde, as comunidades e a sociedade como um todo (Block, 2009). Assim, diante desse cenário, PVHIV passam a enfrentar temores e incertezas quanto à reação dos filhos mediante a intenção de revelação da sua sorologia (Nan et al., 2009; Pilowsky, Sohler, & Susser, 2000; Zanon et al., 2016).

Diferentes estudos têm demonstrado que o apoio familiar às PVHIV influencia de forma significativa a qualidade de vida, protegendo-as dos sintomas de depressão e proporcionando maior adesão ao tratamento (Jantarapakde et al., 2019; Nalugya, Russell, Zalwango, & Seeley, 2018). Apesar desse reconhecimento, constata-se que as taxas de revelação da sorologia aos familiares têm sido menores do que para parceiros afetivossexuais e amigos (Jantarapakde et al., 2019). Para os autores, as razões para a decisão de não revelar se referem ao desejo de proteger a família da angústia e consequentemente evitar danos. O medo da discriminação, da exclusão, do abandono e da agressão também aparecem como obstáculo ao processo de revelação (Jantarapakde et al., 2019).

Apesar do temor, um estudo qualitativo realizado na Uganda com PVHIV em uso regular de Terapia Antirretroviral (TARV) há mais de um ano encontrou que compartilhar

o diagnóstico com os filhos foi sentido como fonte de felicidade, autoestima, encorajamento e conforto. As crianças foram consideradas como responsáveis pelo fortalecimento da adesão dos pais ao tratamento, lembrando-os de tomar os medicamentos e das consultas clínicas. Filhos mais velhos foram referidos como fonte de apoio financeiro para compra de medicamentos, alimentação e abrigo. Os pais relataram também que o encorajamento que receberam após a divulgação da sorologia aos seus filhos proporcionou que muitos de seus medos sobre o futuro fossem minimizados (Nalugya et al., 2018).

Um importante elemento que se direciona à decisão de revelar refere-se à saúde dos próprios filhos e da família. Pesquisas demonstram que omitir informações das crianças quanto à sorologia dos pais pode ser prejudicial ao seu bem-estar psicológico e à estrutura da família (Nan et al., 2009; Pilowsky et al., 2000; Zanon et al., 2016). As razões consideradas como mais importantes na decisão da revelação dizem respeito à necessidade de organizar o futuro dos filhos em caso de virem a morrer ou tornarem-se incapazes.

Outros limitadores à revelação referem-se a questões culturais, como a busca por harmonia e a evitação de conflitos, muito característicos do contexto da Ásia, que podem contribuir para a relutância das PVHIV em divulgarem seu diagnóstico (Jantarapakde et al., 2019). O receio da exposição das crianças ao estresse e ao estigma, o sentimento de vergonha ao abordar a forma de infecção e o temor de discutir a temática da morte também foram relatados como fatores associados à ausência de motivação para a revelação aos filhos (Nan et al., 2009; Pilowsky et al., 2000; Zanon et al., 2016).

Em uma revisão integrativa da literatura, que buscou conhecer os fatores que interferem na decisão de revelar o diagnóstico de HIV dos pais para os filhos, Zanon et al. (2016) encontraram como resultados: a busca de fortalecimento dos laços familiares; a necessidade de fornecer informações para a criança acerca da sorologia; o temor do

adoecimento e da morte dos pais; o receio de ser descoberto por terceiros e que as crianças sejam vítimas de estigma e preconceito; reações negativas das crianças; dúvidas quanto à forma de falar com a criança. O medo de perder o respeito dos filhos ou de julgamentos negativos também foi considerado como causa de adiamento da revelação, pelo risco de serem considerados incapazes de assumirem suas responsabilidades parentais. Os autores ainda apontam que os pais costumam esperar seus filhos ficarem suficientemente maduros para que sejam capazes de compreender e lidar com a explicação acerca do diagnóstico de HIV, considerando que jovens entre 14 e 18 anos foram identificados pelos pais como mais aptos a compreenderem esta informação (Zanon et al., 2016).

Assim, a partir do aqui exposto, este estudo buscou compreender as implicações do viver com HIV e o processo decisório quanto à revelação da sorologia aos filhos. Objetivou-se entender, em profundidade, como o diagnóstico se inseriu na história de vida pessoal e familiar, na constituição do autoconceito e as repercussões no desejo de revelação aos filhos.

Método

Delineamento

O presente estudo teve corte transversal, natureza qualitativa e delineamento de estudo de caso único, que, segundo Yin (2001), possibilita o acesso a fenômenos contemporâneos inseridos em seu contexto real. O artigo derivou de um estudo de casos múltiplos, realizado com três díades de parceiros afetivossexuais, que analisou o processo de revelação da presença do HIV e a repercussão na conjugalidade. Importante contextualizar que, em uma das entrevistas, a temática da revelação migrou para o

direcionamento de revelação aos filhos, desvelando a necessidade de aprofundamento na compreensão do fenômeno.

Participantes

O participante deste estudo foi um homem branco, heterossexual, de 34 anos, que trabalha como motoboy e possui ensino fundamental incompleto. Ao longo da vida, teve seis casamentos e possui dois filhos, oriundos de dois relacionamentos diferentes. Teve o diagnóstico de HIV há sete anos.

Instrumentos e Procedimentos de Coleta de Dados

A escolha do participante se deu a partir da realização de entrevistas com três díades de parceiros conjugais, cujo objeto de estudo foi a revelação do diagnóstico de HIV para parceiros afetivossexuais. A indicação dos participantes foi feita por profissionais das equipes do Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) e do Serviço de Atenção Especializada (SAE), de um serviço de referência em HIV/aids do Estado do Rio Grande do Sul.

Cabe enunciar que durante o período das entrevistas emergiu uma nova temática trazida por um dos participantes, a qual motivou e originou o estudo aqui apresentado: a intenção de revelação aos filhos. Assim, optou-se pela realização de um estudo de caso único para a compreensão aprofundada do fenômeno.

Foram realizadas três entrevistas semiestruturadas, contando com perguntas abertas, em que o entrevistado teve a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem perder a indagação formulada (Minayo, 2003). A primeira entrevista foi realizada com o participante em conjunto com a parceira. Nessa entrevista, as perguntas transitaram sobre a relação, desde que se conheceram até o momento atual. Na sequência, houve

direcionamento à forma como o HIV entrou na vida dos parceiros, finalizando com as repercussões do HIV na relação.

A segunda entrevista foi realizada de forma individual com o participante, e as perguntas versaram sobre o tempo de diagnóstico, forma de conhecimento da condição sorológica, sentimentos presentes no contato com o diagnóstico e no processo de revelação de sua condição sorológica. A última entrevista também se deu de forma individual e foi direcionada ao conhecimento da sua história familiar transgeracional e aos sentimentos envolvidos na intenção de revelar a presença do HIV aos filhos. Nesse encontro foi construído um Genograma, com a finalidade de demonstrar graficamente a história transgeracional (Carter & McGoldrick, 2011).

O participante também preencheu um Questionário de Dados Sociodemográficos elaborado pela autora, constando de informação sobre gênero, idade, tempo de diagnóstico, orientação sexual, escolaridade, profissão, classificação étnico-racial e religião, o que possibilitou sua caracterização.

Procedimentos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNISINOS, sob parecer 03633818000005344, e da Escola de Saúde Pública do Estado do Rio Grande do Sul, CAAE 03633818030015312. A confidencialidade foi preservada, com utilização de nomes fictícios para o participante e seus familiares. A pesquisa seguiu as recomendações éticas para a realização de estudos com seres humanos, de acordo com as resoluções 466/2012, 510/2016 e 580/2018 do Conselho Nacional de Saúde, sendo a última referente às pesquisas realizadas no âmbito do SUS. O entrevistado assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e autorizou a gravação das

entrevistas em áudio, para posteriormente serem transcritas na íntegra, possibilitando assim a análise dos dados.

Procedimentos de Análise dos Dados

A análise dos dados advindos do estudo de caso (Yin, 2001) foi qualitativa e se deu a partir do cruzamento de informações obtidas nas entrevistas, no Questionário de Dados Sociodemográficos e no Genograma. A utilização de mais de uma fonte de evidência permitiu o cruzamento das informações coletadas.

Os dados coletados foram analisados com base na integração entre a teoria sistêmica (Carter & McGoldrick, 2011; Rolland, 2016) e os pressupostos da saúde coletiva (Ayres et al., 2003; Brasil, 2018; Galvão, 2002). Dessa forma, buscou-se compreender a história de vida pessoal e familiar do participante, a partir da análise histórica e epidemiológica do HIV e da aids, com atenção aos aspectos biomédicos e culturais envolvidos.

Resultados

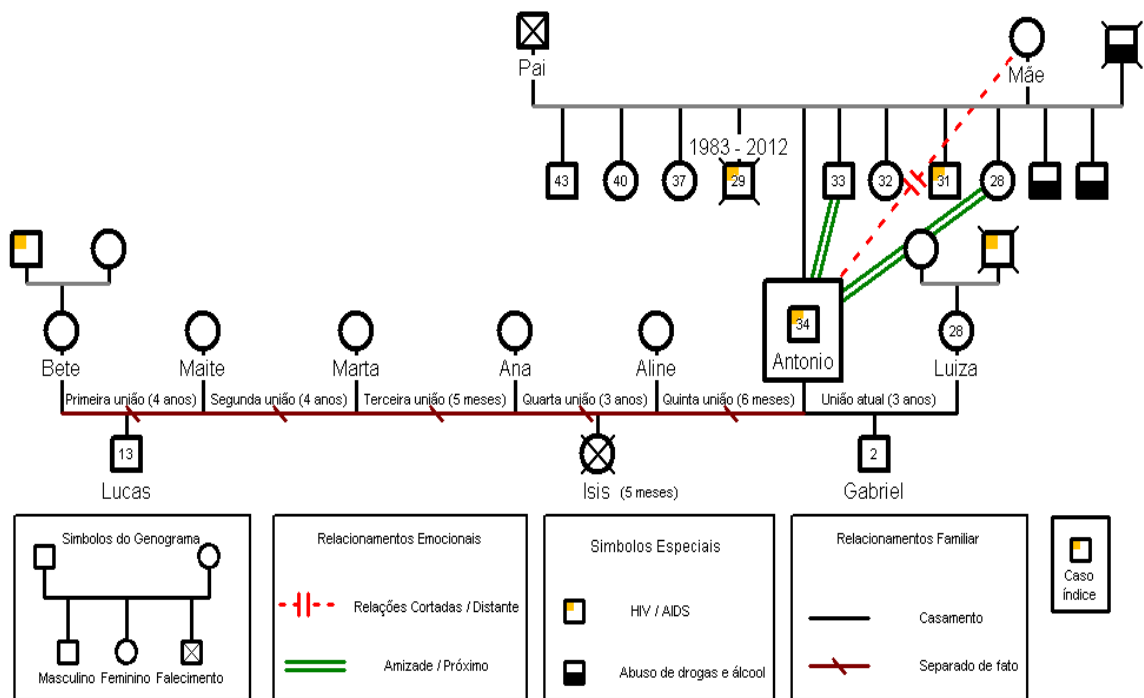


Figura 4. Genograma Antônio.

Por meio do Genograma (Figura 4), pode-se observar que Antônio é o quinto filho de uma prole de nove. Teve mais dois irmãos do segundo relacionamento da mãe. Sua história é marcada por relatos de violência, rigidez e ausência de cuidado e afeto: “Eu não sei se eu sei amar de verdade, porque nunca recebi amor”. Ele refere saber pouco sobre a família extensa, não tendo tido contato com tios e avós. A mãe era dona de casa e o pai trabalhava como mestre de obras e na “derrubada de árvores”, com venda de lenha aos finais de semana, atividade também exercida por ele e seus irmãos desde muito pequenos. Seu pai é descrito como um homem violento, que agredia fisicamente sua mãe: “Um cara assim muito pelo certo, das antigas, né? . . . Criou os filhos assim na rédea curta, era um cara um pouco violento, um pouco violento com a minha mãe... ele era um taurá meio dos brabos”.

Antônio viveu com seu pai até os 6 anos, quando este veio a falecer. Refere ter herdado a valorização do respeito e a garantia da honra: “Eu achava que ele era um

exemplo de masculinidade sabe? De um homem a seguir... de um cara que não pisava no calo de ninguém e não gostava que pisasse nos seus. E ele acabou falecendo de doença do coração”. Com a morte do pai, sua mãe se uniu a outro homem, o qual é caracterizado como “um cara extremamente violento, alcoólatra... muito, muito fora de toda a realidade que eu conhecia, porque o meu pai ele era brabo, mas...”. Quando sua mãe se uniu ao padrasto, foi uma exigência que ela se desfizesse dos filhos: “Ele falou assim pra minha mãe: olha, eu não quero tudo isso aí de filho. Ele se juntou a porca mais não queria os leitões”.

Em seu relato, Antônio menciona que os irmãos, assim como ele, foram distribuídos aos amigos e parentes:

E nessa daí eu fui dado também. Fui dado para ser criado por um amigo do meu pai. . . . eu também peguei um pouco da linha dele, mas ele era um cara extremamente regrado assim, cheio de disciplina né, então... ele era um cara mais linha dura do que o meu pai, ele exigia quase a perfeição... que uma criança fosse já com a mentalidade de adulto, com responsabilidades, com coisas a fazer que se caso não acontecesse de acordo com o script, o pau pegava. E não era uma chinelada, um puxão de orelha. Não! Era aquela surra de dar em adolescente, com rabo de tatu e relho. (Antônio, entrevista, 2019)

Após três anos de convivência com essa família, Antônio foi devolvido à família de origem, com o argumento de não terem condições de cuidá-lo. Refere que o padrasto não concordou com sua vinda, mas teve de aceitá-lo. No retorno à casa, seu cotidiano é descrito pela presença de atos de violência do padrasto em relação à sua mãe, até que ele e o irmão decidiram defendê-la das agressões, atingindo o padrasto na cabeça, fazendo com que este ficasse desacordado. A mãe, contrária a essa atitude, levou-o ao conselho tutelar, sendo encaminhado à Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor (FEBEM), de onde veio a fugir, passando a transitar e viver nas ruas. Durante a vivência nas ruas, trabalhou com reciclagem e como lutador profissional, tendo aprendido diversas formas de defesa pessoal nesta atividade. Enfatiza nunca ter se envolvido com drogas, ainda que as condições em que vivia fossem propícias ao uso.

Antônio teve seis relacionamentos e três filhos de parceiras diferentes. Com a primeira esposa (Bete) teve um filho (Lucas), atualmente com 13 anos, a quem tem intenção de revelar sua sorologia positiva para o HIV. Com a quarta esposa (Ana) teve uma filha que veio a falecer aos cinco meses de idade, em decorrência de uma cardiopatia congênita. Na relação atual, com Luiza, é pai de Gabriel que tem dois anos de idade.

Antônio diz ter se infectado através de um antigo relacionamento, no qual vivenciou momentos de muita angústia. Ele estava na academia, quando a esposa lhe telefonou e comunicou ter feito exames confirmatórios para HIV:

Na hora eu fiquei transtornado com a notícia . . . até porque eu já tinha tido um irmão que tinha falecido disso, que em decorrência do vírus ele teve pneumonia, teve tuberculose, e aí veio a falecer ... acho que ele teve com 42 kg, muito magro e tal. . . . Eu já tinha aquele preconceito ... você contraiu o vírus, tá fadado a uma morte bem feia... te transforma num ser humano que ele só vê naquelas fotos das crianças morrendo de fome lá, puro osso é, assim sem tônus muscular algum ... E aí já passou aquele filme de: não posso mais brincar com meu filho, na época eu tinha só um [referindo-se a Lucas], não posso mais brincar com o meu filho, se a gente tiver brincando e eu me machucar, aí ele pode contrair. . . . Se a Luiza ligar o ventilador e eu tiver sem camisa, eu já resfrio na hora, já começa a coriza, como se fosse um resfriado ... E eu tenho que falar pra ela: amor, esqueceu que tem um Podre em casa? (Antônio, entrevista, 2019)

O adjetivo “Podre”, utilizado para se autodescrever, é uma referência a um personagem da série *Game of Thrones* (Benioff & Weiss, 2011), denominado Theon Greyjoy, que no transcurso da série passa a ser chamado de Fedor, traduzido para o português como “Podre”. Ao ser questionado o porquê da identificação com o personagem, Antônio esclarece:

Ele passou por uma lavagem cerebral, é Greyjoy o nome dele... um cara de extrema confiança do rei, porém numa negociata lá ele traiu a família, a qual ele servia, que era do rei, e a família toda morreu em decorrência da traição dele, só que no momento que ele foi receber os louros da vitória... ele foi preso por esse mesmo cara que contratou ele e colocou numa câmara de tortura... Ele foi castrado, ele recebeu vários cortes e tortura psicológica, de não conseguir dormir, torturando o cérebro de sofrer colapso, tanto que ... o cara repetia pra ele que o nome dele era Podre, ele não tinha honra, ele era podre por dentro. (Antônio, entrevista, 2019)

Pelo temor do adoecimento, Luiza é quem fica responsável pelo controle do uso dos medicamentos antirretrovirais, além de lembrá-lo dos exames e consultas. Em referência à utilização do personagem “Podre” na relação conjugal, Antônio diz tratar-se de uma brincadeira em relação à presença do HIV:

Deixa eu te tratar bem? Não, eu sou podre, eu não preciso ser tratado bem. Então a piada lá em casa é: tá gripado? Não, meu nome é Podre. Então eu sou o “meu nome é Podre” lá em casa. Às vezes a Luiza comenta, nem é por maldade: amor tu tem que tomar teus remédios e eu: a é! Esqueci que eu sou o Podre, essa é a piada. . . . Na verdade, eu criei isso pra mim... uma espécie de podridão, é uma necrose... mais assim pela irreverência, mais é pra rir mesmo. (Antônio, entrevista, 2019)

Antônio menciona que, quando Luiza teve uma candidíase vaginal, não quis ir ao médico, indo buscar informações na internet. No relato, faz uma associação entre HIV e promiscuidade, momento em que o personagem “Podre” novamente é evidenciado:

Aí ela me dizendo: eu olhei na internet e diz que pode passar por DST ou por sexo. Aí eu disse: então tá, então fui eu, eu sou o Podre, então. Esqueceu que eu sou o Podre? Aí a gente entrou já num ponto mais sarcástico... então fui eu que te passei, beleza, a culpa é minha. . . . Eu usei aí a expressão do Podre como pejorativo, né? Tá, então tá, eu que sou o Podre mesmo, esqueceu que eu sou promíscuo e tal? (Antônio, entrevista, 2019)

Quanto ao desejo de revelar ao filho Lucas, com 13 anos, menciona estar se aproximando o momento propício para trazer esta informação. Ele refere que irá contar quando o menino completar 14 anos, estando um pouco mais maduro e preparado:

É porque o Lucas tá chegando na maturidade ... tá ganhando entendimento do mundo, das coisas, das doenças, da fragilidade da vida humana... as pessoas podem estar aqui e do nada podem ter falecido. Eu não quero que uma hora aconteça alguma coisa comigo e eu acabe morrendo e ele: poxa, não tem como! O meu pai era lutador, era isso e aquilo e do nada o cara morreu . . . não um epitáfio, mas eu quero que ele entenda que eu tenho um certo problema de saúde e que algumas coisas mudaram pra mim, que eu já não sou mais o mesmo . . . servir como aprendizado pra ele que o vírus não tem cara e na hora que eu contar... eu quero tá um pouco preparado... pra conseguir sustentar a reação dele, caso ele tenha um certo preconceito, caso ele tenha um pouco de surpresa, caso ele se apavore com uma ideia errada: meu deus, meu pai vai morrer. (Antônio, entrevista, 2019)

Sobre experiências anteriores de revelação da presença do vírus, diz ter contado recentemente a um amigo que chorou muito e o abraçou fortemente, referindo não conseguir acreditar ser possível. Antônio percebeu a manifestação como uma associação com câncer e morte, tendo esta vivência despertado a necessidade de preparação para a revelação de sua sorologia ao filho.

Ao ser questionado sobre a expectativa da reação do filho ante à revelação, diz acreditar que Lucas ficará triste ao deparar-se com a informação, mas que irá dizer que não há problema, visto que o avô materno, assim como ele, também vive com HIV. Referiu ainda que o avô de Lucas necessita de alguns cuidados com a saúde e que o filho fará referência a esta condição:

Então eu acho que ele vai dizer isso: bá, pai, tu tem que te cuidar. Ou de repente ele vai ficar um pouco triste por causa disso, né? Porque ele pode pensar que quem tem o vírus tem uma certa facilidade maior de adoecer... uma imunossupressora, ela diminui nossa imunidade e tal. . . . Talvez não vai ter nenhuma reação assim de raiva nem nada. (Antônio, entrevista, 2019)

Antônio faz menção à dificuldade em lidar com os sentimentos do filho, caso ele demonstre tristeza mediante à revelação:

Eu não sei lidar com isso. Não sei como dizer pra ele: não esquenta a cabeça. Eu não sei como subir a autoestima de alguém que ficou triste por mim, sabe? Porque eu nunca tive isso... eu não sei como me preocupar com a preocupação alheia sobre mim. Tipo assim, eu não sei como reconfortar alguém preocupado comigo. . . . Se ele ficar triste, se ele me encher de perguntas, se ele chorar... eu não sei de repente o que ele vai passar pra mãe dele e a mãe dele vai criar um certo preconceito sobre isso, ou não... esse é o meu medo: . . . “ah, tu vê, o meu pai tem a mesma coisa que o meu vô”. E eles: “ah, então tem que cuidar para o Lucas não sair com o Antônio”. (Antônio, entrevista, 2019)

Análise do Caso

Antônio experimentou diversas situações de violência e perdas ao longo da vida, as quais precisou dar conta sozinho. Entende-se que experiências positivas com perdas e doenças na família de origem, com suporte e apoio no enfrentamento, podem funcionar

como elemento de funcionalidade para lidar e adaptar-se à atual situação de saúde, o que não ocorreu no transcurso de sua história (Rolland, 2016). O Genograma demonstra graficamente uma história de adoecimento e mortes em decorrência da aids. Essas experiências, assim como a forma como o HIV é vivenciado por Antônio, parecem interferir no seu autoconceito e repercutir na forma temerária como vivencia a intenção de revelar a presença do vírus ao filho.

No que diz respeito ao autoconceito, para que seja possível compreender a identificação de Antônio com o “Podre” da série Game of Thrones (Benioff & Weiss), se faz necessário conhecer a história deste personagem: Theon Greyjoy vivia em um reino denominado Ilhas de Ferro e era filho do rei Balon Greyjoy. Em consequência de uma guerra e como forma de lealdade, foi entregue, ainda muito pequeno, para Stark, um aliado do rei, regente do Reino do Norte. Embora tenha vivido de forma próxima ao rei e a sua família, nunca se reconheceu como um Stark. No transcurso da história ocorre uma nova guerra, e Theon estabelece um conflito entre a lealdade com a família que o criou e à sua família de origem. Assim, acaba traindo a confiança dos Stark ao direcionar-se às ilhas de ferro, indo ao encontro da sua família de origem. Na tentativa de aproximação, acaba capturado por Ramsey Bolton, que o aprisiona, mantém em cativeiro, passando a realizar uma série de torturas, tanto físicas quanto psicológicas, vindo a castrá-lo. Bolton passa a chamar Theon de “Podre” e o faz para dizer-lhe que ele nada significa, que não interessa o seu desejo ou aspiração e que toda vontade lhe seja negada. Existem momentos da história em que Theon poderia fugir, entretanto não o faz porque fica anestesiado pelas palavras de Bolton, não se reconhecendo além do “Podre”. Com tanto sofrimento e terror psicológico, passa a não mais recordar do seu passado e do próprio nome, assumindo a nova identidade.

Semelhante à Theon que retorna a família de origem em tentativa de apoio em um momento de guerra, acabando por ser preso e torturado, Antônio retorna à casa da mãe e propõe-se a defendê-la da violência perpetrada pelo padastro, o que culmina em denúncia ao Conselho Tutelar e consequente encaminhamento à FEBEM. É possível compreender, ainda, a associação feita por Antônio entre o “Podre” e o HIV, e a consequente identificação com um personagem silenciado pela guerra, castrado e punido pelo inimigo, ao nos reportarmos à história das campanhas ofertadas pela saúde pública na direção de erradicar doenças (Sontag, 1989). Segundo a autora, essas campanhas são comumente representadas pela metáfora de luta e guerra contra uma terrível doença que invade a sociedade. Nas campanhas de prevenção à aids, não é diferente: são utilizadas produções discursivas que a transformam em um temido inimigo e, ao referirem-se a estratégias de combate, produzem culpa e contribuem para legitimar crenças de terror e morte e para a manutenção dos processos de exclusão e estigmatização que vivenciam as PVHIV (David, 2017; Sontag, 1989).

Antônio, assim como Theon, que perdeu sua identidade e passa se reconhecer como “Podre”, assume a identidade de ser portador de um vírus. Ele e as demais PVHIV carregam em seu cerne o peso da sujeira e da exclusão, produzida pela construção social e histórica dos grupos de risco e sustentada pelos equipamentos de saúde. Semelhante ao “Podre”, as PVHIV são consideradas transgressoras e, desta forma, sentem-se merecedoras de exclusão e punição (Ayres et al., 2003; Brasil, 2018; Galvão, 2002; Garcia & Souza, 2010; Hamann et al., 2017; Paiva & Zucchi, 2012).

Antônio explicou que Theon foi castrado por Bolton em consequência de uma nova guerra em que traiu a família a qual servia. É possível pensar em uma analogia do personagem com a representação social do HIV e da aids, sendo que ter se infectado implica em carregar a culpa como resultado de escolhas desviantes (Rolland, 2016). As

PVHIV sentem diariamente sua sexualidade exposta, julgada e condenada (Almeida, 2017; Paiva & Zucchi, 2012), o que fica claro na fala de Antônio, inclusive na situação de uma candidíase da esposa.

A partir do momento em que Antônio se descobre com uma condição crônica de saúde, sua vida passa a ser orientada e dominada pela situação atual, passando a produzir sentido a partir da presença do HIV. Uma condição de saúde crônica pode ser vivenciada como uma traição da confiança em seu corpo e da crença em sua vulnerabilidade (Rolland, 2016).

Também é importante considerar que os processos identitários se constituem a partir das relações de poder produtoras de estratificação e hierarquização de indivíduos ou grupos. A compreensão desses processos se dá de forma intrinsecamente associada a uma dimensão política, visto que produz diferença, que pode manifestar-se como expressão e garantia de direitos, mas também desigualdades, que incluem relações de subordinação e dominação. Os marcadores identitários expressam-se em relações sociais apoiados em regras e moralidades e traduzem a possibilidade de nomear, autonomear, aceitar ou demarcar resistência frente à nomeação imposta pelo outro (Ennes & Marcon, 2014).

Nesse sentido, ao mesmo tempo em que Antônio passa a se nomear como o “Podre” e a se constituir como alguém que não existe além do vírus, algumas de suas falas transmitem, ainda que não de forma explícita e com características de sarcasmo, discretos movimentos de oposição ao controle de Luiza em relação ao vírus e ao seu tratamento: “Então tá, então fui eu, eu sou o Podre, então. Esqueceu que eu sou o Podre? Aí a gente entrou já num ponto mais sarcástico...então fui eu que te passei, beleza, a culpa é minha” (em referência à acusação de ter transmitido candidíase a Luiza). Dessa forma,

parece transitar entre movimentos de resistência e de subjugação a um lugar constituído por regras de subalternidade.

Semelhante ao descrito na literatura, o desejo de contar ao filho Lucas de sua sorologia se evidencia quando Antônio o percebe entrando em uma etapa de vida considerada como de maior capacidade de compreensão: em torno de 14 anos. A necessidade de proteção do filho, visto como entrando em uma fase de provável início dos relacionamentos sexuais, foi enfatizada na entrevista, com interesse em orientá-lo sobre as formas de prevenção da infecção (Zanon et al., 2016).

Além disso, o receio que seu filho seja “pego de surpresa” fez com que ele iniciasse um processo de preparação para a possibilidade de que venha a morrer. Antônio se percebe forte e saudável, porém a experiência de morte, paradoxalmente, se mostra presente, quando compara o HIV a uma necrose, ou seja, a um processo de adoecimento que pode culminar em morte (Nan et al., 2009; Pilowsky et al., 2000; Zanon et al., 2016). O receio de causar dor, tristeza ou raiva ao filho, assim como o medo de ser discriminado por Bete (mãe de Lucas) e que sua sorologia possa gerar afastamento do convívio com o filho, ou mudança na relação, também apareceu como elemento de temor da revelação (Jantarapakde et al., 2019; Zanon et al., 2016).

Considerações Finais

A presença do HIV foi evidenciada como um marcador identitário de exclusão e diferença, em que as “marcas da transgressão” são reforçadas pelos discursos biomédicos que classificam comportamentos e que definem o que é certo e o que é errado. Assim, as PVHIV têm seus corpos marcados por moralidades e preconceitos, que influenciam na decisão de revelar a sorologia aos filhos.

Diferentes elementos demonstraram relação com os dilemas de revelação aos filhos: os estereótipos associados ao HIV, os processos de culpabilização pela infecção e o temor da morte. Esses achados parecem impactar fortemente o autoconceito negativo e repercutir no receio de causar dor e dano aos filhos.

Propõe-se que os serviços e profissionais da saúde possam ofertar espaços de escuta e apoio aos pais diante da intenção de revelação aos filhos, incluindo acompanhamento no período pós revelação. Nesse sentido, é importante que haja especial atenção à forma como a pessoa que pretende revelar se percebe, visto que parece ter influência na forma como entende que irão percebê-la.

As limitações do estudo se referem ao fato de não ter sido abordada a experiência direta da revelação, tendo o foco se concentrado no desejo de comunicação e nos sentimentos implicados. Sugere-se, assim, novos estudos que possam acompanhar, desde a intenção de revelar até o período pós-revelação, podendo contemplar uma escuta também dos sentimentos dos filhos. Ademais, a revisão de literatura demonstrou uma carência de estudos nacionais, indicando a necessidade de maior produção científica nesta área.

Referências

- Almeida, M. D. A. (2017). *Representação social das pessoas vivendo com HIV/AIDS na mídia impressa*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.
- Ayres, J. R. C. M., França Júnior, I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia, & C. M. Freitas, *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp.117-139). Rio de Janeiro, RJ: Fiocruz, 2003.

- Benioff, D., & Weiss, D. B. (2011). *Game of Thrones* [série de televisão]. Estados Unidos: HBO.
- Block, R. G. (2009). Is it just me? Experiences of HIV-related stigma. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 8(1), 1-19. doi:10.1080/15381500902736087
- Brasil (2018). *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos*. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2011). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- David, G. H. F. (2017). A constituição do sujeito soropositivo e seus trajetos de (des) amor. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil.
- Ennes, M. A., & Marcon, F. (2014). Das identidades aos processos identitários: repensando conexões entre cultura e poder. *Sociologias*, 16(35), 274-305. doi:10.1590/s1517-45222014000100010
- Galvão, J. (2002). *1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro, RJ: ABIA.
- Garcia, S., & Souza, F. M. D. (2010). Vulnerabilidades ao HIV/aids no Contexto Brasileiro: iniquidades de gênero, raça e geração. *Saúde e sociedade*, 19, 9-20. doi:10.1590/s0104-12902010000600003
- Hamann, C., Pizzinato, A., Weber, J. L. A., & Rocha, K. B. (2017). Narrativas sobre risco e culpa entre usuários e usuárias de um serviço especializado em infecções por HIV: implicações para o cuidado em saúde sexual. *Saúde e Sociedade*, 26, 651-663. doi:10.1590/s0104-12902017170669
- Jantarapakde, J., Pancharoen, C., Teeratakulpisarn, S., Mathajittiphan, P., Kriengsinyot, R., Channgam, T., . . . Phanuphak, P. (2019). An Integrated Approach to HIV

Disclosure for HIV-Affected Families in Thailand. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care (JIAPAC)*, 18.

doi:10.1177/2325958219831021

Minayo, M. C. S. (Org.) (2003). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro, RJ: Vozes.

Nalugya, R., Russell, S., Zalwango, F., & Seeley, J. (2018). The role of children in their HIV-positive parents' management of antiretroviral therapy in Uganda. *Afr J AIDS Res*, 17(1), 37-46. doi:10.2989/16085906.2017.1394332

Nam, S. L., Fielding, K., Avalos, A., Gaolathe, T., Dickinson, D., & Geissler, P. W. (2009). Discussing matters of sexual health with children: what issues relating to disclosure of parental HIV status reveal. *AIDS care*, 21(3), 389-395.

doi:10.1080/09540120802270276

Paiva, V., & Zucchi, E. (2012). Estigma, discriminação e saúde: Aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/AIDS. In V. Paiva, J. R. Ayres, & C. M. Buchalla, C. M. (Orgs.), *Vulnerabilidade e direitos humanos: Prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania* (pp. 111-143). Curitiba, PR: Juruá.

Pilowsky, D. J., Sohler, N., & Susser, E. (2000). Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. *Journal of Urban Health*, 77(4), 723-734.

doi:10.1007/bf02344033

Rolland, J.S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. In F. Walsh (Ed.), *Processos normativos da família: diversidade e complexidade* (pp. 452-482). Porto Alegre, RS: Artmed.

Sontag, Susan. (1989). *Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.

Yin, R. K. (2001). *Estudo de caso: Planejamento e métodos*. Porto Alegre, RS: Bookman.

Zanon, B. P., Almeida, P. B. D., Brum, C. N. D., Paula, C. C. D., Padoin, S. M. D. M.,
& Quintana, A. M. (2016). Revelação do Diagnóstico do HIV dos pais. *Revista
Bioética*, 24(3), 557-566. doi.org/10.1590/1983-80422016243155

Considerações Finais da Dissertação

Revelar pressupõe a possibilidade de deparar-se com a expectativa de julgamentos. Revelar a presença do HIV desvela um contexto que vai além do julgamento: remete a dores profundas e temores de abandono e rejeição.

A ciência muito evoluiu e vem evoluindo em relação às tecnologias de prevenção e no cuidado das PVHIV. Entretanto, parece que pouco se avançou no sentido de minimizar os danos causados pela construção histórica da aids. A sociedade ainda precisa preencher as lacunas oriundas de sua omissão.

Histórias como a de Miguel, caracterizadas por dor e temor de sofrer violência, a autoconceituação como “Podre”, vivenciada por Antônio, ou a percepção de trazer um grande sofrimento a Pedro, narrada por Carolina, são apenas alguns dos relatos que denunciam a necessidade premente dos profissionais de saúde atentarem nos estigmas ainda presentes. O estigma em relação às PVHIV desempenha um papel preponderante na (re)produção de relações de poder e na manutenção de desigualdades sociais. Viver com HIV se mostrou ainda como um marcador identitário de diferença e exclusão, em que as marcas de opressão se constituem em um corpo político em constante luta entre resistência e subordinação.

A revelação como elemento de importância na constituição de intimidade conjugal, mesmo diante da segurança da intransmissibilidade do vírus e da proteção legal, foi um achado que se espera poder servir de alerta para que serviços de saúde incorporem, em suas agendas, um olhar para esta temática. Da mesma forma, o desejo de revelar aos filhos e todo o contexto que envolve este processo precisa ser pautado no cotidiano dos serviços.

Por fim, sugere-se a realização de estudos longitudinais que possam acompanhar as famílias em todas as etapas do processo de revelação, desde o momento da intenção de

revelar até o período pós-revelação, com atenção aos sentimentos de quem revela e também dos filhos. É importante também a realização de estudos que analisem os recortes de classe, raça/cor e gênero que operam no processo de revelação da sorologia aos parceiros afetivossexuais, com atenção ao que Richard Parker chama de “Sinergia de vulnerabilidades” (Parker, 2000).

Referências

- Almeida, M. D. A. (2017). *Representação social das pessoas vivendo com HIV/AIDS na mídia impressa*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, GO, Brasil.
- Eidt, L. M., Germano, A. E., Alnoch, E. M., Daniel, E. B., Kijner, L. C.; Labrea, M. G. A., . . . Castoldi, L. (2016). Residência Multiprofissional. In L. Eidt (Org.), *Recortes Históricos do Ambulatório de Dermatologia Sanitária* (pp. 107-117). Porto Alegre, RS: CEIDS/ESP/ETSUS/SES/RS.
- Kveller, D. B., Castoldi, L., & Kijner, L. C. (2018). A trajetória profissional dos egressos de uma residência multiprofissional. *Diaphora*, 17(1), 14.
- Parker, R. (2000). *Na contramão da Aids: Sexualidade, intervenção, política*. São Paulo, SP: Editora 34.

Apêndices

Apêndice A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Unidade Acadêmica de Pesquisa e Pós-Graduação
Comitê de Ética em Pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: **O processo de revelação do HIV para parceiros afetivossexuais**, de autoria de Lígia Carangache Kijner, cujo objetivo consiste em analisar o processo de revelação da presença do vírus e a repercussão nas relações afetivossexuais de pessoas que vivem com HIV.

Para a coleta de dados será necessária sua participação em dois momentos: inicialmente você e seu parceiro(a) serão convidados a falar sobre questões que envolveram a revelação da presença do HIV e, em um segundo momento, cada um(a) de vocês será convidado(a), individualmente, para abordarmos estas questões. Estima-se que cada uma das entrevistas tenha duração de uma hora. As entrevistas serão realizadas em sala disponível dentro do serviço, serão gravadas e transcritas e os áudios armazenados em mídia eletrônica com senha de acesso, ficando sob a responsabilidade da pesquisadora.

Este estudo prevê um risco maior que mínimo aos participantes, como um possível desconforto ao abordar algum tema delicado da sua trajetória de vida. Caso você se sinta mobilizado e manifeste qualquer mal-estar em decorrência das entrevistas, a pesquisadora fará uma escuta acolhedora até que você retorne à condição que se encontrava antes do início da entrevista. Se necessário, você será encaminhado(a) para atendimento/acompanhamento pela equipe de psicologia do próprio serviço. Os benefícios de sua participação se referem à oportunidade de relatar sua experiência de revelação e à consequente contribuição para uma maior compreensão do processo, auxiliando no planejamento de futuras intervenções. Os resultados deste estudo serão utilizados exclusivamente para fins acadêmicos, sendo garantido o sigilo da identidade dos participantes.

Sua participação é voluntária e não irá interferir no tratamento realizado no serviço de saúde. Você poderá retirar seu consentimento em qualquer momento do estudo, cessando sua participação. Será necessário que você assine este termo de consentimento em duas vias, ficando uma via com você e outra aos cuidados da pesquisadora responsável. Ao final do estudo você poderá entrar em contato com a pesquisadora e solicitar acesso aos resultados, se for de seu interesse. Caso tenha ficado alguma dúvida e necessitar de qualquer esclarecimento, poderá contatar a pesquisadora responsável, Lígia Carangache Kijner, pelo telefone (51) 998197775. Você poderá entrar em contato, a qualquer momento, com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública, pelo fone (51) 39011532 ou da UNISINOS (51) 35911198.

_____, ____ de _____ de 20__.

CEP – UNISINOS
VERSÃO APROVADA
Em: 11/03/2019

Nome do participante

Assinatura do participante

Lígia Carangache Kijner
Pesquisadora

Apêndice B – Entrevistas

ENTREVISTA COM PARCEIROS AFETIVOSSEXUAIS NO CONTEXTO DO HIV

1. Primeiro eu queria que vocês me contassem um pouco sobre o relacionamento de vocês, desde que vocês se conheceram até agora.

Caso não mencionem: Como vocês se conheceram? Há quanto tempo se conhecem? Estão há quanto tempo juntos? Moram juntos? O que chamou atenção de cada um no outro? Houve algum momento em que vocês ficaram separados? O que aconteceu?

2. Agora eu gostaria que vocês me contassem como o HIV entrou na vida de vocês como casal.

Caso não mencionem: Quanto tempo faz que o(a) seu(sua) parceiro(a) contou que tem o vírus? Vocês lembram como foi esse momento? Como vocês se sentiram? O que passou pela cabeça de vocês?

3. Vocês acham que isso influenciou de algum modo a relação de vocês?

Em caso afirmativo. Como?

4. Vocês têm alguma preocupação em relação ao HIV como casal?

Em caso afirmativo. Qual seria?

5. Houve alguma mudança na vida de vocês, após a revelação?

Caso não comentem: Houve mudança na vida sexual?

6. Tem mais alguma coisa que vocês gostariam de me contar antes de finalizarmos?

7. Como vocês se sentiram me contando essas coisas que a gente falou na entrevista?

ENTREVISTA COM A PESSOA QUE REVELOU A PRESENÇA DO HIV

1. Desde quando você sabe que tem o vírus? Como ficou sabendo? Como foi receber o diagnóstico?
2. Como tem sido sua vida desde a descoberta da presença do vírus?
3. Quais os sentimentos que apareceram quando você pensou em contar para o(a) seu(sua) parceiro(a) afetivo-sexual que você tem HIV? O que passou pela sua cabeça? Quanto tempo você planejou a revelação? Usou alguma estratégia para sondar qual seria a reação do(a) parceiro(a)?
4. Como você sentiu a reação dele(a)?
5. Essa notícia influenciou a relação de vocês na época?
6. Em caso afirmativo. Como?
7. E hoje, isso influencia de algum modo a relação de vocês?
8. Em caso afirmativo. Como?
9. Tem mais alguma que você gostaria de me contar?

**ENTREVISTA COM A PESSOA A QUAL FOI COMUNICADA A
PRESENÇA DO VÍRUS**

1. Quando você conheceu o(a) seu(sua) parceiro(a) você imaginava que ele(a) teria o vírus?
2. Em algum momento você percebeu que ele(a) estava querendo lhe contar?
3. Em caso afirmativo. Como?
4. O que ele(a) lhe disse?
5. O que você sentiu ao ser comunicado (a) da presença do vírus? Qual a sua reação? Como você imaginava que seria um relacionamento com alguém que vive com HIV? Essas expectativas se confirmaram?
6. Na época houve alguma mudança na relação de vocês?
7. E hoje?
8. Teria algo que você gostaria de me contar antes de finalizarmos?

ENTREVISTA SOBRE REVELAÇÃO AO FILHOS

- 1.** Você poderia me contar sobre sua história de vida familiar: infância, pais, avós, irmãos?
- 2.** De onde vieram os pais? Em que trabalhavam? Verificar casos de doenças, mortes, uso de substâncias.
- 3.** Existem outras pessoas com HIV na família?
- 4.** Me fale sobre os seus relacionamentos.
- 5.** Pode me contar sobre os filhos?
- 6.** Quando pensou em contar do HIV aos filhos? Quais os sentimentos? O que passou em sua cabeça?

Apêndice C – Questionário de Dados Sociodemográficos

1. Gênero
2. Idade
3. Classificação étnico-racial
4. Escolaridade
5. Profissão
6. Religião
7. Orientação sexual

Nota de Imprensa

Para quem convive com o HIV, estar em um relacionamento afetivo, geralmente traz uma importante dúvida sobre revelar, ou não, a presença do vírus. O receio da revelação ocorre, pois, a história da aids é marcada por intenso sofrimento de pessoas que, além dos danos físicos ocasionados pelo vírus HIV, tiveram que conviver com o preconceito, sendo consideradas à margem da sociedade. O fato das principais vias de transmissão serem sexual ou por drogas injetáveis, além da associação da infecção a gays e profissionais do sexo, fez com que as pessoas infectadas fossem vítimas de discriminação.

Passados quase quarenta anos desde os primeiros casos relatados na mídia, muitos avanços ocorreram em razão do investimento em pesquisas e novas tecnologias, proporcionando com que pessoas que vivem com o vírus tenham acesso a novos medicamentos, com menos efeitos colaterais e maior qualidade de vida. Hoje, o que antes era considerado sentença de morte é caracterizado como uma condição crônica de saúde. Todavia, mesmo em face a tantas mudanças, como por exemplo, a descoberta que pessoas vivendo com HIV, usando medicamentos antirretrovirais e com carga viral indetectável, não transmitem o vírus a seus parceiros, o dilema da revelação ainda se faz presente.

Neste contexto, o objetivo da dissertação foi investigar o processo de revelação da presença do HIV para parceiros afetivossexuais e filhos. Inicialmente, o foco em como pessoas que convivem com o HIV e seus parceiros afetivos lidaram com a revelação da presença do vírus, norteou um estudo qualitativo realizado com três casais e os resultados revelaram que as cicatrizes da história da aids e o preconceito originado nos anos 80, ainda se mostram presentes. Associado ao desejo de revelar, o medo de ser rejeitado ou sofrer violência foi encontrado na fala dos participantes, o que reforça a compreensão de que a vivência do início da epidemia ainda se apresenta de forma bastante semelhante na

atualidade. Apesar disso, o estudo constatou que pessoas vivendo com HIV sentem necessidade de contar do diagnóstico aos parceiros, afirmando ser fundamental para constituição de intimidade conjugal.

Além da revelação aos parceiros afetivos, pais que vivem com HIV sentem necessidade de revelar seu diagnóstico aos filhos. Para avaliar o autoconceito e a intenção de revelação do HIV aos filhos, foi realizado um estudo de caso único. Os dados evidenciaram a intenção de revelação como forma de orientar os filhos em relação à prevenção da infecção, ou para prepará-los em caso de seu adoecimento ou morte. Além disso, foi discutido o temor de que os filhos sejam excluídos ou discriminados pela sociedade.

Diante destes achados, propõe-se que os serviços e profissionais de saúde possam estar atentos aos estigmas ainda presentes e que possam viabilizar espaços para que dúvidas ou o desejo de revelar a presença do vírus estejam disponíveis. O estudo realizado com a temática da revelação da presença do vírus HIV a parceiros afetivossexuais e filhos está inserido na linha de pesquisa “Estados Psicopatológicos e Abordagens Psicoterápicas” do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNIISNOS). Foi desenvolvido no Núcleo de Estudos de Famílias e Violência (NEFAV), pela pesquisadora Lígia Carangache Kijner, orientada pela Prof.^a Dr.^a Denise Falcke.