

INTERAÇÕES FAMILIARES DE PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS

FAMILY INTERACTIONS OF PEOPLE LIVING WITH HIV AND AIDS

INTERACCIÓN FAMILIAR DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH Y SIDA

Aidê Ferreira Ferraz*
Maguida Costa Stefanelli**

RESUMO

Este estudo de caso do tipo etnográfico teve como objetivo compreender as interações familiares das pessoas que vivem com HIV e Aids no Cotidiano. Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevistas. Os descritores culturais “negando a existência de problemas de comunicação com a família”, “vivenciando o medo da rejeição pela família”, “negando a soropositividade”, “tentando ocultar o diagnóstico” e “evitando causar sofrimento” levaram-nos aos seguintes subtemas: “usando estratégias para compartilhar o diagnóstico”, “vivendo a própria instabilidade emocional e a da família”. Destes, emergiu o tema cultural: “vivendo com HIV/Aids”. Constatou-se um impacto positivo deste estudo sobre os colaboradores do mesmo, pela oportunidade de auto-reflexão a respeito das contingências que interferem na comunicação familiar, contribuindo para o seu bem-estar.

Palavras-chave: Relações Familiares; HIV; Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/Psicologia; Soropositividade para HIV/Psicologia; Emoções

Observa-se que depois das alterações do *self* e do *eu* familiar, a revelação da soropositividade para o HIV de um membro da família interfere em todo o contexto dessa estrutura, passando por oscilações, transformações e interrupções bruscas nos relacionamentos, conturbando a dinâmica da comunicação nesse grupo social.

Esse fato é percebido e relatado por muitas pessoas soropositivas como um evento traumático para a vida familiar, perturbador de sua organização interna, gerador de desequilíbrio nas relações interpessoais o que, muitas vezes, reduz o espaço social dos portadores do HIV e Aids. Esse espaço, geralmente, torna-se ainda mais reduzido não só em função do preconceito e da discriminação vivenciados mas também pelos sentimentos de fracasso e culpa experimentados pela família.

Acreditamos que a inquietude do final do milênio associada à diminuição da morbimortalidade por Aids originária da eficácia dos medicamentos anti-retrovirais estão banalizando a gravidade e a seriedade da infecção pelo HIV e da doença desenhada por esse vírus.

Na mídia televisiva ou escrita ou em “outdoors”, pouco se percebe em relação à prevenção da infecção pelo HIV e da Aids, em intervenções contínuas e regulares, que possam contribuir efetivamente para a sensibilização e conscientização da população brasileira no aspecto referente à prevenção. Definitivamente as campanhas nacionais para a prevenção da Aids não têm alcançado seu objetivo pois são intervenções apenas pontuais em épocas como por exemplo no carnaval, e mesmo assim as informações veiculadas são pouco claras e pouco convincentes para a grande maioria da população brasileira. Muitas vezes o

* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Membro do Grupo de Estudo Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED) da UFPR e do Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Comunicação em Enfermagem (NEPCE) da EEUFMG.

** Enfermeira. Professora Titular de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Orientadora do Programa de Pós-Graduação da EEUSP. Assessora do Conselho Diretor do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Membro do GEFASSED e do NEPCE/EEUFMG.

Endereço para correspondência:
Maguida Costa Stefanelli
Pça. Vicentina de Carvalho, nº 90 • Pinheiros
São Paulo • SP
E-mail: mcstefanelli@terra.com.br

seu conteúdo desconsidera o nosso contexto socioeconômico e cultural e, especificamente, o comportamento sexual e a sexualidade, propriamente dita, do público-alvo.

Quando começamos este trabalho, perguntamos a aproximadamente cem pessoas da população em geral e a usuários das instituições de saúde, se elas haviam lido, visto ou se recordavam de terem ouvido algo a respeito da prevenção da Aids nos meios de comunicação de grande circulação naquela última semana. As respostas obtidas comprovam nossa afirmação anterior.

Um ou outro disse que se lembrava de um programa no rádio ou na televisão que abordava a importância da prevenção; outro referiu-se a um programa de rádio que responsabilizava a mulher pela prevenção. Mais uma vez, recaí sobre a mulher a responsabilidade sobre questões cruciais que têm de ser tratadas sem discriminação de gênero ou classe social. Essa constatação é assustadora, mas, paradoxalmente, útil por revelar marcas inegáveis da nossa cultura, que precisam ser trabalhadas em suas raízes, individual e coletivamente, sem o que assistiremos passivamente à manutenção do *status* quo da epidemia.

Basta acessar um *website* do governo sobre Aids, para percebermos a imensa extensão do problema, por meio dos registros dos elevados índices da epidemia de HIV e Aids que atualmente está sendo caracterizada no Brasil pelos fenômenos: heterossexualização, interiorização, juvenilização, feminização e pauperização.

Segundo Stefanelli et al.⁽¹⁾ a sociedade em seu todo e cada indivíduo em particular têm que assumir sua parcela de responsabilidade e dar sua contribuição na prevenção e no combate da Aids e, assim, tornar a vida do soropositivo mais suportável e mais saudável no meio familiar, oferecendo informações a respeito da doença e de seus aspectos preventivos.

As estratégias de “normalização” são criadas, como afirmam Rehm e Franck⁽²⁾, para alcançar objetivos que visem à manutenção do bem-estar das pessoas com HIV, facilitando a inserção das crianças soropositivas na escola, o bem-estar emocional da família e sua inserção social.

Sabemos que a conquista dos objetivos nessa área não é fácil, pois as crenças e tabus sobre a infecção pelo HIV e o estigma que permeiam essa questão derivam, em alto grau, como afirma Takahashi⁽³⁾, da construção social da HIV como sinônimo de homossexualidade, comportamentos marginais socialmente inaceitáveis e ainda atualmente, apesar de todos os avanços científicos, como significado de morte iminente.

Estão surgindo programas que têm por finalidade atender às necessidades psicossociais das pessoas que convivem com o HIV e a Aids, visto que vivenciam o estresse conseqüente do processo de estigmatização, da discriminação e do isolamento social.

Percebemos que a dinâmica comunicacional das famílias envolvidas diretamente com as questões suscitadas pelo HIV e

pela Aids altera-se grandemente, tanto nas esferas psicossocial e emocional quanto na esfera econômica e estrutural, e precisa ser compreendida em seu todo, em sua complexidade. Como ponto de partida para essa compreensão e posteriores intervenções, temos que conhecer o ponto de vista do membro infectado e da família “co-infectada”, como denomina Brow⁽⁴⁾.

Objetivo

Este estudo teve como objetivo compreender as interações familiares das pessoas que vivem com HIV e Aids no contexto familiar.

Método

A opção metodológica para análise da questão proposta foi o estudo de caso do tipo etnográfico, pois este permite uma abordagem ampliada e, ao mesmo tempo, singular e aprofundada das questões a serem estudadas e possibilita considerar aspectos essenciais da subjetividade complexa que as constituem. As questões do fenômeno, “os casos” em si, não constituem uma opção metodológica. Como afirma Stake⁽⁵⁾, o objeto a ser estudado, seja uma pessoa, um grupo, uma instituição, um conglomerado, um acontecimento ou uma narrativa, é sempre o principal foco de interesse do pesquisador, que analisa o acontecimento e trata de compreendê-lo em suas particularidades e individualidades, incluído, porém, num contexto histórico e social não sendo, portanto, abordado como uma abstração^(5,6). Polit e Hugler⁽⁷⁾ colocam como principal vantagem do estudo de caso a profundidade com que se estuda o fenômeno e o caso.

Ao desenvolver um estudo de caso, vemo-nos diante do individual e do coletivo cultural, como um paradoxo, uma dualidade. Entretanto um “caso” bem situado oferece fundamentos para a generalização naturalística.

Para coletar os dados usamos a observação participante preconizada por Leininger⁽⁸⁾: observação, participação, reflexão – entrevistas em grupo e individuais, quando isto se mostra necessário à complementação, ao detalhamento e à validação das informações obtidas. Para o desenvolvimento do estudo de caso – grupo de portadores de HIV e Aids em suas interações com a família – utilizamos também o trabalho de grupo que, segundo Stefanelli et al.⁽⁹⁾ propicia ao pesquisador conhecer em profundidade um determinado grupo cultural a partir do ponto de vista de seus componentes, não existindo a preocupação de padronizar comportamentos.

Temos que conhecer a prontidão do grupo, portadores do HIV e família, para envolvê-los no tratamento e nos cuidados, segundo o seu potencial e disponibilidade, criando oportunidades para desenvolver expectativas reais conforme realçam Morrison et al.⁽¹⁰⁾. Com a ajuda desses procedimentos elabo-

ramos nosso estudo de caso do tipo etnográfico, para o exame de significados, padrões e experiências do dia-a-dia dos informantes soropositivos e familiares.

Os participantes deste estudo foram oito membros de um grupo de convivência para portadores do HIV, doentes de Aids e suas famílias, a ONG/Aids Grupo VHIVER, situada em Belo Horizonte, Minas Gerais. Contamos também com o depoimento da filha de uma colaboradora deste estudo.

Uma das pesquisadoras que convive nessa ONG/Aids campo do estudo, há dez anos realizou a coleta dos dados que incluiu a observação participante, as entrevistas e as reuniões com grupo de participantes da pesquisa, realizadas no período de março a junho de 2000. Todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete, transcritas integralmente e, posteriormente, foram analisadas por ambas as pesquisadoras. Foram realizadas também notas de campo, imediatamente depois de cada encontro, que se evidenciaram como essenciais para que dados e fatos relevantes, não expressos verbalmente, não fossem omitidos o que prejudicaria a análise contextualizada dos dados.

Em todas as etapas do estudo foram observados os aspectos éticos e de rigor científico. Foram garantidos aos informantes o sigilo, o anonimato (utilização de nomes fictícios) e a liberdade de participar ou não do estudo. Foi esclarecido aos participantes que poderiam se retirar da pesquisa em qualquer momento e foram também dadas informações sobre o uso sigiloso e científico dos dados obtidos. Foi assumido, com os informantes, o compromisso de apresentar-lhes os resultados ao final da pesquisa e de lhes relatar os benefícios e as repercussões do estudo, seguindo a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde do Brasil.

Apresentando os informantes

Para possibilitar uma visão global dos colaboradores deste estudo, apresentamos no quadro a seguir, algumas de suas principais características individuais, com nomes fictícios:

Nomes (fictícios)	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Nº de familiares	Trabalha
Cecilia	29 a	F	Técnico	Solteira	5	Sim
Helberto	34 a	M	Técnico	Solteiro	6	Sim
Romualdo	25 a	M	Univers.	Solteiro	7	Sim
Aldo	28 a	M	Técnico	Solteiro	5	Aposentado
Ana Clara	33 a	F	Técnico	Solteira	5	Sim
Lucinda	48 a	F	Técnico	Viúva	5	Aposentada
Luciano	31a	M	Univers.	Solteiro	4	Sim
Silviano	36 a	M	Técnico	Solteiro	4	Sim

Após a obtenção e a imersão nos dados por meio de sua análise, foi identificado que emergiram da fala dos informantes os seguintes descritores culturais: “negando a existência de problemas de comunicação com a família”, “vivenciando o medo do abandono pela família”, negando a soropositividade”, “tentando ocultar o diagnóstico”, “evitando causar sofrimento”.

Estes descritores culturais nos levaram a identificar os seguintes subtemas: “utilizando estratégia para compartilhar o diagnóstico”, “vivenciando a própria instabilidade emocional e a da família”. Como tema central emergiu dos dados: “a convivência familiar da pessoa vivendo com HIV e Aids”.

Negando a existência de problema de comunicação com a família

Ao comentar sobre o modo como ocorre a comunicação no âmbito familiar, num primeiro momento da abordagem desse tema em grupo, alguns colaboradores deste estudo expressaram imediatamente que nada havia mudado na comunicação do dia-a-dia da família, no relacionamento entre eles e no comportamento dos seus integrantes em relação à sua pessoa, no que concerne ao conhecimento do status sorológico positivo para o HIV. Isso pode ser evidenciado na fala que se segue:

“Olha, a vida em família no meu caso não mudou nada depois do HIV, não! Mesmo antes, um nunca estava a fim de conversar muito a respeito das coisas do outro e...ninguém estava em casa durante o dia para dizer que teria que ser assim...aqueles momentos em família...sabe ? De contar o que se fazia e o que se queria fazer, de perguntar sobre o que estava acontecendo entre uns e os outros, e não é mais... Era só minha mãe que de vez em quando buscava uma forma de saber o que me acontecia, se eu tava namorando, como ia o meu trabalho e mais nada...então, depois que eu falei do meu HIV, tudo continuou ruim como era antes, nesse sentido...não tinha como piorar...” (Cecilia)

A necessidade de sentir mais próximo da família, às vezes foi expressa de forma contraditória, o que era realçado pela observação da incoerência da comunicação verbal e não-verbal.

“ Às vezes eu queria falar com alguém da família... porém, antes do HIV eu já não falava, não trocava idéias com eles e eles menos ainda. Então, como é que eu vou chegar perto deles agora para conversar ? Eles vão pensar que, porque eu estou com HIV eu preciso deles, ou que eu vou pedir alguma coisa, vou depender deles...” (Cecilia) Nota: Cecilia parecia manter a naturalidade, mas seu tom de voz e sua expressão facial demonstravam uma mistura de tristeza, irritação e raiva.

A comunicação na família dessa informante que, antes do conhecimento da sua soropositividade já era de certa forma reduzida, para ela, agora, assume um caráter assustador. Parece que o “fantasma” do HIV/Aids, o processo de estigmatização que se instala torna-se mais intenso ao mesmo tempo em que, para muitos soropositivos, propicia momentos de reflexão e de resignificação de sua experiência relacionada ao HIV e à Aids e os leva a valorizar mais a família e a dinâmica da comunicação, ou seja, das relações interpessoais e familiares.

Temos observado com frequência que, durante esse processo de comunicação do diagnóstico soropositivo a própria pessoa com HIV projeta nos familiares todas as reações negativas imaginadas e observadas na sociedade em geral. Para esta, muitas vezes a pessoa vivendo com HIV e Aids deixa de ser a “pessoa que porta o HIV”, passando a ser vista e tratada como se fosse o próprio vírus nela incorporado. Porém, há que se registrar a existência de vários relatos de pessoas que, desde o início, receberam apoio incondicional de todos ou de alguns membros da família ao contrário do que imaginavam antes de compartilharem com eles o seu diagnóstico. É evidente que não se pode generalizar essa receptividade da família para todas as pessoas soropositivas, pois também são inúmeros os relatos de pessoas que tiveram na família a reafirmação, às vezes até de forma mais acentuada, do preconceito, da discriminação e do total abandono.

“...Enquanto eu puder vou esconder minha situação, porque não quero perder a convivência com a minha família, por mais que ela não seja muito unida como eu queria”. (Romualdo)

“ Cada um por si, sai para trabalhar, tem pouco assunto e não dura muito... é só um pequeno comentário aqui, uma pergunta ali, uma resposta curta... e isso quando não vem com uma “mágoa” por discussões bobas, por tão pouca coisa... e só agora, como soropositivo, é que estou pensando como essas reações são bobagens... Sem dúvida com o HIV não mudou a maneira de tratarmos em família, não... sempre foi assim...agora eu mesmo não converso muito, sabe? Nunca estou a fim de ficar com ninguém, assim... como meus irmãos e parece também que eles não sabem conversar, nem aquele pouquinho de antes... de antes de descobrir que eu tenho HIV é estranho demais, sabe? É um faz de conta enorme...eles fingem que eu não tenho o vírus, não falam no assunto e eu finjo também que não tenho...mas só pra eles, porque eu tenho muita consciência do HIV...é um jogo...” (Helberto).

Vivenciando o medo de abandono pela família

Experiências de grande medo de serem rejeitados pela família foram relatadas por alguns informantes da pesquisa, soropositivos recém-diagnosticados e que, no momento da coleta de dados vivenciavam ainda o “impacto do diagnóstico”. Os trabalhos de Sanches ⁽¹¹⁾, Ferraz ⁽¹²⁾ e Guimarães ⁽¹³⁾, reforçam a existência desses fatos pois os sujeitos de suas pesquisas também relataram a vivência de situações semelhantes. Esses autores ressaltam que o momento de conhecer a soropositividade e vivenciar o “impacto do diagnóstico” é assustador e, via de regra, é caracterizado pelo medo do processo de morrer e da morte iminente, pelo medo da morte social e civil associada a inúmeras perdas tais como: perda do sentido da

vida, perda do afeto, da companhia dos parceiros sexuais e das pessoas mais próximas, o medo de enfrentar o desconhecido.

Algumas pessoas afirmaram que, a partir da descoberta da soropositividade, passaram por vivências de acentuadas reduções de auto-estima e de autoconceito, sentimentos de culpa por ter se infectado como consequência de comportamentos de risco, socialmente condenáveis, que os relega a uma condição “marginal”, impregnada por um processo de estigmatização alterando a percepção de sua própria identidade por si mesmo e pelos outros ⁽¹³⁾.

Os informantes afirmam ainda em suas manifestações que estas experiências são potencialmente capazes de levar a pessoa portadora do HIV a vivenciar momentos de desespero e perda do espaço social, do desejo e da força de lutar para manter uma vida com qualidade, assim como a esperança de viver com dignidade, preservando suas relações afetivas, principalmente no âmbito familiar:

“... Bem, até hoje não tive coragem de falar de mim com HIV com ninguém da minha família...é que tem só cinco meses, quatro dias e doze horas que eu sei que tenho isso, mas não posso falar porque até mataria minha mãe de sofrimento...de tanta dor e eu não quero nem imaginar causar essa dor pra ela... e também tenho muito medo da reação do meu pai porque ele sempre foi muito bravo, nunca me aceitou como eu sou... medo dos meus quatro irmãos ficarem sabendo, dos meus primos que vêm muito para a minha casa...até dos meus vizinhos! É óbvio, ninguém quer...é... conviver com uma pessoa com essa doença... que todo mundo discrimina, que tem medo de que até conversando com um soropositivo possa contrair o vírus... e isso é por pura ignorância, mas é assim que acontece lá em casa e não é pouco não!” (Romualdo).

Ao abordar a homossexualidade os informantes relatam que sua orientação sexual não é aceita pela família. Vivem em um “eterno faz-de-conta”. Foi identificado nos relatos que o soropositivo homossexual não se revela para a família por temer as consequências disso para a vida deles, principalmente no que se refere à reação dos pais.

“Olha, meu pai, por si só já não era de conversar comigo antes. Nós nunca combinamos muito porque eu acho que ele suspeitava que eu era homossexual apesar de não demonstrar...eu nunca falei isso pra ninguém em casa, mas suspeito que eles só fingem que não sabem, que tudo está do mesmo jeito, e eu também faço de conta pra família que não tenho nada... fica tudo assim, no ar... nem me olham nos olhos e nem eu nos olhos deles, é claro, né? Ver a reprovação...o medo deles...nem pensar! Então eu não tenho confiança de abrir o jogo. Como posso pensar em falar com eles uma coisa tão complicada como é o HIV? É claro que meu pai, na mesma hora, pode até me expulsar de casa...” (Romualdo).

"Eu não tenho coragem e acho que nunca vou ter pra falar com meus pais e meus irmãos que sou soropositivo. É muito complicado... não sei se eles continuariam me aceitando ou se passariam a sentir e falar que sou um peso em sua vida, acabei com a vida de todos da casa e que a vizinha agora teria certeza sobre o maricas que tem em casa. Faço de tudo pra esconder não só que sou homossexual, mas também que sou viciado em droga... se eu falar vai ser um choque violento demais e nunca mais vão me querer perto deles." (Aldo).

Negando a soropositividade

A decisão de fazer o teste anti-HIV (ELISA) passa pelo medo, pelas dúvidas e angústia em razão de vários fatores, principalmente pelo receio da confirmação de uma "suspeita" derivada de uma prática sexual sem o uso do preservativo, e em alguns casos por um comportamento sexual socialmente condenado, revelado por um resultado "soropositivo para o HIV". Este momento foi descrito por Ferraz⁽¹⁴⁾ e analisado sob diversas óticas relacionadas às inúmeras razões que levam uma pessoa a fazer ou não esse teste e os sentimentos que são experienciados nesse momento decisivo.

Alguns informantes deste estudo também relataram nas entrevistas como foi difícil decidir fazer o teste, e que mais difícil ainda foi ter que acreditar que o resultado "positivo" estava mesmo certo:

"Tomar a decisão de fazer o teste e bancar essa decisão foi muito, muito difícil pra mim e acho que é assim pra todo soropositivo. O que me ajudou demais foi o apoio psicológico que recebi antes, em uma consulta externa ao serviço público... aí eu consegui a orientação clara que eu precisava... eu tinha um namorado naquela época, ele era professor, uma pessoa séria, que eu confiava muito... nós só tivemos relações sexuais sem camisinha e sem acreditar nas conseqüências dessa atitude... E quase morri de medo e de preocupação com o resultado do teste. Pensei que se desse positivo eu ia preferir o suicídio a ter que dar a notícia à minha família... aos meus amigos! No fundo quando veio positivo eu não acreditei e preferi repetir o exame... podia estar errado, né? Repeti e a soropositividade foi confirmada. Mesmo assim eu ainda fingia pra mim mesma e para eles que não estava com o HIV no meu corpo, no meu sangue!! E quando vinha algumas perguntas eu...eu.. mudava de assunto na mesma hora e saía sem dizer nada..." (Ana Clara).

Tentando ocultar o diagnóstico

O medo da rejeição e da discriminação social leva o portador do HIV/Aids a tentar de todas as formas ocultar o diagnóstico soropositivo por medo da reação da família ou de não ser

aceito também em outros grupos sociais do qual faz parte. Isso foi evidenciado na fala a seguir:

"Eu ia ao médico e tomava os remédios escondido... era uma tortura ter que esconder isso... tantas vezes ao dia que eu tomava...quando tinha que faltar ao trabalho eu inventava pra minha família que o patrão tinha dado folga e que a loja tava fechada pra reforma, eu ficava em jejum para fazer aquele monte de exames... tudo escondido e se minha mãe perguntava eu dizia que ia tomar um lanche na rua. Eu inventava tudo que era possível pra esconder qualquer sinal da minha soropositividade!" (Ana Clara).

Foi relatado pelos informantes deste estudo que muitas pessoas nessa situação, apesar de confiarem na sua aceitação pela família tentam, a todo custo, esconder dela a sua condição de soropositivas para o HIV no intuito de protegê-la do sofrimento causado pelo impacto dessa revelação.

"Eu sei e considero que todo mundo que é soropositivo passa por essa dificuldade de tentar esconder o que sabe que não vai poder ser escondido por muito tempo! Comigo mesmo foi uma luta muito grande, porque eu não queria fazer que eles (a família) sofressem por minha causa, me vendo doente... Mas aos meus filhos não escondi nada. Eles já eram maduros, a gente sempre conversou muito e sobre tudo então eu sabia que podia confiar neles e foi o que aconteceu... falei pra eles, expliquei e pude contar com o seu apoio e carinho incondicional! Mas pra muita gente não acontece assim, não! Para as pessoas de fora eu não falei porque tinha certeza absoluta que ninguém da sociedade, que não tem amor mesmo, não ia querer conviver com um 'aidético', não!" (Lucinda).

Evitando causar sofrimento

As idéias e situações diversas da vida, independentemente de serem prazerosas ou não, devem ser conhecidas e compartilhadas de uma forma ou de outra pela família, em seu conjunto. Entretanto, quando se revestem de tabus, prejuízos e estigma social, são mais difíceis de ser expressas pois ninguém quer provocar sofrimento às pessoas que ama. A pessoa que se torna soropositiva conhece o impacto vivenciado por ela e, conhecedora que é das características de sua família, pode avaliar o quanto essa revelação poderá afetar cada um dos seus componentes, suas relações familiares além das relações profissionais e sociais em geral.

Para Goffman⁽¹⁵⁾, no processo de estigmatização está presente o que denomina o compartilhamento do estigma, ou seja, as pessoas que convivem diretamente com o estigmatizado, passam a ser vistas da mesma forma que o outro, sendo também estigmatizadas. O autor cita como exemplos de pessoas que compartilham o estigma e a discriminação o filho da prostituta, o filho do traficante de drogas, a mulher do bandido etc.

Obtivemos relato de um colaborador que se relaciona diretamente ao fenômeno mencionado por Goffman⁽¹⁵⁾, descrevendo a atitude daqueles soropositivos que confiam em suas famílias, mas tratam de esconder o resultado do exame para protegê-las do sofrimento que esse fato acarreta para todos:

“Uma das coisas que faz alguém esconder que tem o HIV é para evitar que a família e outras pessoas que se ama também sofram com o processo vivido... saber de repente, que é portador do HIV não é fácil. A gente pensa muito na mãe da gente e nos medos que ela também vai ter em relação à rejeição das pessoas e, mais ainda, de que um filho seu venha a morrer de Aids! Isso provoca dor, saber que alguém que se ama vai sofrer muito... é muito difícil. Alguns decidem inventar um monte de saídas para esconder essa dura verdade e tentam suportar essa carga sozinho, para evitar colocar mais pessoas sofrendo com esse processo...A solidão é ruim porém nesse caso é muito pior...é muita solidão, é muito medo... Por isso a gente esconde o HIV o mais que pode, e trata de solucionar sozinho o quanto pode para evitar essa dor” (Romualdo).

“Sempre busco formas deles não se inteirarem das consultas e dos resultados dos exames para evitar mais sofrimento...mas há algumas coisas que não se pode controlar...por exemplo, eu emagreci em muito pouco tempo e vi ela superpreocupada, até pensou que eu estava morrendo e eu fiquei muito triste porque ela estava sofrendo por minha causa, por uma coisa que eu não procurei evitar pra mim, sabe? É muito difícil e eu sinto culpa desse sofrimento dela...” (Luciano).

Subtemas culturais

Usando estratégias para compartilhar o diagnóstico

Como foi descrito pelos informantes deste estudo, porém, chega um momento em que não é possível mais esconder o diagnóstico, seja por ansiedade ou necessidade do portador do HIV/Aids ou em razão das manifestações orgânicas – deterioração física – que surgem, “denunciando” a possibilidade do diagnóstico soropositivo. A solidão, a ansiedade e a desesperança vivenciadas por essas pessoas tornam-se difíceis de serem suportadas sem compartilhar o problema com alguém. E algumas vezes esses sentimentos e necessidades se refletem nas experiências dos informantes que procuram criar “estratégias de sobrevivência” para falar sobre sua situação com a família, como ilustrado no relato a seguir:

“Logo que soube que estava soropositivo, tentei de esconder isso de todo mundo e consegui por um bom tempo... porém depois senti que era necessário dividir o problema de saúde com mais algumas pessoas que me pudessem

ajudar a continuar lutando e apoiando –me... mas não havia uma receita de como pode ser feito e nem a hora adequada... cada pessoa tem que descobrir por si mesma, de preferência com a ajuda de um profissional de saúde, como e quando revelar o diagnóstico... a decisão de quem deve saber é somente da pessoa que está com o HIV positivo... No meu caso, de vez em quando eu dizia em casa ter ouvido falar de uma pessoa que era soropositivo há muito tempo pra fazer eles começarem a pensar no assunto...de vez em quando eu deixava em cima da mesa da sala ou perto da TV um folheto, ou um recorte de revista que falasse sobre o HIV/Aids. Quando davam notícia a respeito de medicamentos novos pra Aids ou falavam de pessoas famosas soropositivas na TV, era eu quem iniciava a conversa. E aos poucos eles foram se abrindo, comentando o assunto comigo, passando a falar sobre o que haviam ouvido no rádio acerca do HIV e da Aids e eu, vendo que o terreno estava preparado, me enchi de coragem e compartilhei meu diagnóstico mesmo com muita dificuldade e sofrimento. Vi que minha família se abria para uma possível comunicação, senti menos solidão, fiquei como um membro da família, aceito, amado e apoiado...” (Silviano).

Vivendo a própria instabilidade emocional e a da família

A instabilidade emocional é uma marca da soropositividade. O humor do soropositivo oscila entre o bem-estar hoje e o mal-estar amanhã. A vivência cotidiana com a chamada “morte anunciada” é algo que faz elevar o grau de ansiedade e instabilidade emocional dessas pessoas nesse momento crucial de suas vidas. E uma infecção que era comum, quando se tratava de outras pessoas que não os informantes, assume valor de vida e morte. Tudo, a todo momento lembra o soropositivo de sua fragilidade: as infecções oportunistas, o uso meticuloso dos medicamentos várias vezes ao dia, as freqüentes consultas médicas e exames complementares e o distanciamento dos amigos, entendido como rejeição à sua pessoa, entre outros, como revela a fala a seguir:

“Eu só sei que todo mundo tem seus altos e baixo, é um aspecto emocional. Ser soropositivo é algo parecido e ao mesmo tempo diferente do que as pessoas comuns vivem no emocional, sabe? Tenho os dias da Aids, que é como eu chamo os dias de baixo astral. É aquele dia que só se pensa na Aids, na morte, no sofrimento, no processo de morrer, no passado que fez a gente ficar com isso... tomar aquele mundo de remédios, tudo com hora marcada para se tomar, uns são em jejum outros têm de ser depois dos alimentos...isso é uma tortura, como se estivessem sempre lembrando que você tem que evitar as doenças oportunistas, e que sem eles você corre o risco de adoecer e morrer, que você tem Aids... e os efeitos colaterais provo-

cam um enorme mal estar, náusea, diarreias, neuropatias, etc,etc...Isso desequilibra o emocional da gente o tempo todo! " (Silvano).

Tema cultural

Vivendo com HIV/Aids

A família, como célula fundamental que estrutura a sociedade tem que se repensar e se reestruturar em suas relações principalmente agora, com a presença do HIV e da Aids. Tudo que parecia até o momento controlável e com certa estabilidade se vê modificado, em face da epidemia de HIV/Aids. É necessário aprender a viver de novo, como afirma Ferraz ⁽¹²⁾. Para essa autora a vida das pessoas vivendo com HIV/Aids se torna em eterno aprendizado e suas experiências são sempre passíveis de ressignificações. E, especificamente, na atualidade esse processo de contínuo aprendizado e de adaptação aos novos tempos precisa se tornar uma realidade para toda a sociedade contemporânea, sem quaisquer exceções.

Conviver com suas oscilações orgânicas e emocionais, com a rejeição dos amigos e dos vizinhos se converte em uma rotina na vida dos soropositivos. Por outro lado, as escolas, ainda que de forma sutil, ainda fecham suas portas tanto para as crianças – soropositivas ou não mas filhas de soropositivos – como para as pessoas com HIV/Aids em geral. Manter-se no trabalho se torna uma luta constante e árdua, e muitos relatam que passam a ter que conviver com a eterna sombra da "licença ou aposentadoria por invalidez", como mencionado por um dos informantes.

É um caminhar cheio de interferências e complexidades que compreende desde o conhecimento da soropositividade até a luta por uma melhor qualidade de vida, tendo que passar pela aceitação do diagnóstico, pela necessidade de tomar a decisão de contar ou não aos seus familiares e amigos, pelo enfrentamento das suas reações e do seu sofrimento, vivenciando esse caminho de sentimentos de culpa e idéias de morte iminente. Nós, profissionais de saúde precisamos descobrir e criar, num trabalho conjunto com os portadores do HIV/Aids, estratégias que tornem esses momentos de sua vida menos sofridos e mais dignos.

Nesse estudo pudemos evidenciar a importância do profissional de saúde como elemento de apoio para motivar os portadores a revelar sua soropositividade a suas famílias. Cabe destacar também a situação da mulher e mãe – informante deste estudo –, que decidiu ir à televisão dar uma entrevista, expondo-se como soropositiva e debatendo sobre o assunto, procurando fazer de sua atitude uma maneira de minimizar a rejeição, a discriminação e o isolamento social das pessoas que vivem com HIV/Aids.

Outra estratégia de ação e de capacitação à luta contra o preconceito, que deve ser estimulada é viver e conviver em gru-

pos de auto-ajuda, com orientação de profissionais de saúde. Em geral, por meio destas reuniões de convivência e aprendizado sobre as questões relativas ao HIV/Aids, as pessoas e as famílias encontram um novo significado que as estimulam e as levam a lutar e a ter coragem de continuar vivendo, buscando sempre a qualidade de vida.

Considerações finais

Constatamos a possibilidade de um impacto positivo deste estudo para a vida dos informantes portadores do HIV/Aids, de seus familiares e para a atuação dos profissionais de saúde junto a ambos. Ele foi considerado pelos participantes como uma rica oportunidade de auto-reflexão sobre as contingências que interferem na comunicação familiar, nas suas interações e na sua reestruturação cotidiana, no tocante às questões da soropositividade vivenciada em seu interior, contribuindo para o seu bem-estar.

Podemos perceber, em tudo que foi dito, principalmente na linguagem *emic*, a importância da comunicação entre os envolvidos nesse processo que, por terem objetivos comuns, conseguem motivar-se para alcançar uma melhor qualidade de vida. Como acreditamos que a linguagem direta utilizada pelos informantes em seus discursos pode, muitas vezes, dizer mais e com maior exatidão sobre sua vivência do que suas interpretações ou juízos, finalizamos este artigo apresentando parte dos discursos de uma mãe e de sua filha. Esta pediu às pesquisadoras que incluíssem no trabalho o seu relato como "filha de uma mulher soropositiva".

"Falei com meus filhos e recebi deles apoio e o carinho que esperava. Mas tive que esconder para meus amigos, vizinhos, professores dos meus filhos, do meu genro e minha nora...assim como os sogros dos meus filhos...era algo monstruoso ter HIV, na época que descobri a soropositividade.... fui entrevistada na TV na rádio, várias vezes. Um dia, depois que apareci na TV em um programa de grande audiência, fui almoçar na casa do meu filho, todos me abraçaram e me parabenizaram pelo êxito na entrevista. Só que, quando cheguei perto da sogra do meu filho, que só naquela entrevista ficou conhecendo meu diagnóstico, ela comportou-se completamente diferente do que sempre fazia...me disse um boa tarde e desviou o corpo quando fui abraçá-la como sempre eu fazia...o preconceito é que afasta as pessoas...fiquei triste, mas meu filho me abraçou e disse bem alto que sentia muito orgulho de mim."(Lucinda, mãe soropositiva).

"Soube que minha mãe era soropositiva só depois que ela considerou que era a hora exata de nós sabermos. Ela nos contou e explicou, mas, no momento foi algo horrível! Minha mãe com Aids? Como? Minha mãe é honesta, dona de casa, vive pelo amor que tem ao meu pai e a nós... Não

pode ser...! Tive muito pavor! Não sabia o que fazer, só sabia que a amava muito e queria ficar com ela, como sempre fiz, dando-lhe carinho e fazendo tudo que podia fazer por ela. Meus irmãos fizeram o mesmo, nos abraçamos e choramos juntos e hoje continuamos sendo a família unida que sempre fomos” (Cássia, filha de Lucinda, ativista em HIV/Aids, não soropositiva).

Summary

This ethnographic case study had the objective of understanding family interactions of people who live with HIV and AIDS in their family context. The data was collected through participant observation and interviews. The cultural descriptors “denying the existence of communication problems with the family”, “living the fear of rejection by the family”, “denying seropositivity”, “trying to hide the diagnosis”, “seeking to prevent suffering”, lead us to the following sub-themes: “using strategies to share the diagnosis”, “living your own emotional instability and that of the family”. Of these, the cultural theme emerge: “living with HIV/AIDS”. A positive impact was found of the study on the collaborators through the opportunity of self-reflection on the contingencies which interfere in family communication contributing to their wellbeing.

Key-words: Family Relations; HIV; Acquired Immunodeficiency Syndrome (Psychology); HIV Seropositivity/Psychology; Emotions

Resumen

El objetivo de este estudio de caso etnográfico es entender la interacción familiar de las personas que viven con VIH y SIDA en su convivencia familiar. Los datos fueron recopilados por medio de observación participante y de entrevistas. Los descriptores culturales que “niegan la existencia de problemas de comunicación con la familia”, “viven el miedo del rechazo familiar”, “niegan la seropositividad”, “intentan ocultar el diagnóstico”, “evitan causar sufrimiento” conllevan a los siguientes subtemas: “usando estrategias para compartir el diagnóstico”, “viviendo la propia inestabilidad emocional y la de la familia”. De allí surgió el tema cultural: “viviendo con VIH/SIDA”. Este estudio repercutió positivamente en sus colaboradores por la oportunidad que se les brindó de reflexionar personalmente sobre las contingencias que interfieren en la comunicación familiar y que contribuyen para su bienestar.

Unitermos: Relaciones Familiares; VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida/Psicología; Seropositividad para VIH/Psicología; Emociones

Referências bibliográficas

1. Stefanelli MC et al. Programa educativo sobre prevenção do HIV/AIDS. Rev Gaúcha Enf 1999; 20(3): - (No prelo) ver se já tem as paginas pois já deve Ter sido publicado.
2. Rehm RS, Franck LS. Long-term goals and normalization strategies of children and families affected by HIV/AIDS. Adv Nurs Sci 2000; 23 (1): 69-82.
3. Takahashi LM. Stigmatization HIV/AIDS, and communities of color: exploring response to human services facilities. Health Place 1997; 3(3): 187-99.
4. Brow M.A. Knowledge generation for the HIV - affected family. Image 1997; 29(3):269-74.
5. Stake RE. Case studies. In: Denzin NK, Lincoln YS. Handbook of qualitative research. Londres: Sage; 1994.
6. Blasco JS. Estudios de casos. In: Batzan AA. Etnografía: metodología cualitativa en la investigación sociocultural. Barcelona: Marcambo; 1995.
7. Polit DS, Hungler BO. Fundamentos da pesquisa em enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
8. Leininger MM. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. New York: National League for Nursing; 1991.
9. Stefanelli MC, Cadete MMM, Aranha MI. Proposta de ação educativa na prevenção da AIDS - jogo educativo. Texto Contexto Enf 1998; 7(3): 158-73.
10. Morinson NMJ, Tappin N, Staines SH. You feel helpless, that's exactly it' parent's and young people's control beliefs about beds waiting and the implication for practice. J Adv Nurs 2000; 31(5): 1216-27.
11. Sanches RM. Escolhi a vida: desafios da Aids mental. São Paulo: Olho d' Água; 1997.
12. Ferraz AF. Aprender a viver de novo: a singularidade da experiência do tornar-se soropositivo e doente com Aids.(Tese de doutorado) São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1998:184.
13. Guimarães R. Estigma e Identidade na trajetória de vida dos portadores de HIV/Aids., (Dissertação de mestrado) Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 1999:140.
14. Ferraz AF. Tornar-se soropositivo: da perplexidade ao confronto com o incógnito. In: Morando L, Guimarães R. Aids: olhares plurais- ensaios esparsos sobre a epidemia de HIV/Aids. Belo Horizonte: BISA/ Coordenadoria Estadual de DST/Aids de Minas Gerais; 1998:111-40.
15. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.