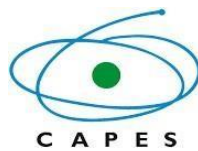




UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E INOVAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
LINHA DE PESQUISA FAMÍLIA, INTERAÇÃO SOCIAL E SAÚDE



**A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES
EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL PARA HIV/AIDS**

Cecilio Argolo Junior

Recife
2022

Cecilio Argolo Junior

**A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES
EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL PARA HIV/AIDS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco como requisito final para obtenção do Título de Doutor em Psicologia Clínica.

Linha de Pesquisa: Família, Gênero e Interação Social.

Orientadora: Profa. Dra. Cristina Maria de Souza Brito Dias.

Recife
2022

A693e Argolo Júnior, Cecílio.
A experiência do envelhecimento de mulheres em tratamento
antirretroviral para HIV-AIDS / Cecílio Argolo Júnior, 2022.
192 f. \$b il.

Orientadora: Cristina Maria de Souza Brito Dias.
Tese (Doutorado) - Universidade Católica de Pernambuco.
Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica. Doutorado
em Psicologia Clínica, 2022.

1. Envelhecimento. 2. Mulheres - Saúde e higiene. 3. Família.
4. Mulheres HIV-positivo - Tratamento. 5. AIDS (doença) em
idosos - Tratamento. I. Título.

CDU 159.922.6

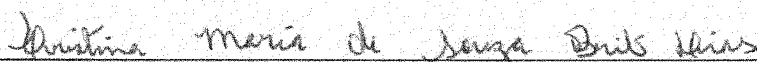
Pollyanna Alves - CRB4/1002

Cecilio Argolo Junior

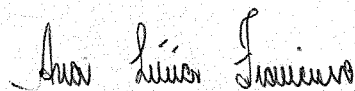
**A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES
EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL PARA HIV/AIDS**

Aprovada em: 14 de março de 2022.

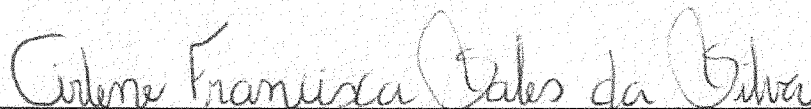
BANCA EXAMINADORA



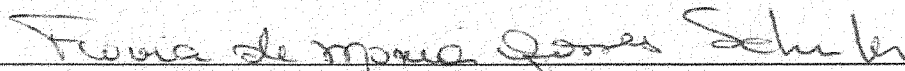
Profª. Dra. Cristina Maria de Souza Brito Dias (UNICAP – Recife/PE)
ORIENTADORA



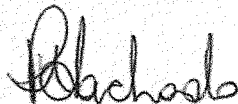
Profª. Dra. Ana Lúcia Francisco (UNICAP – Recife/PE)



Profª. Dra. Cirlene Francisca Sales da Silva (UNICAP – Recife/PE)



Profª. Dra. Flávia de Maria Gomes Schuler



Profª. Dra. Priscilla Machado Moraes (UNIEVANGÉLICA - GO)

Recife
2022

DEDICATÓRIA

Esta tese é inteiramente dedicada a seis inesquecíveis mulheres, todas MARIAS: à **Maria Imaculada**, “Senhora da Conceição”, por ter me dado duas novas oportunidades de (sobre)viver; à **Anízia Maria Lima Chagas**, minha tia-avó, *i.m.*, por ter me ensinado a arte do trabalho, da lealdade e da honestidade, com 6 anos de idade já lhe ajudava em sua banca de cigarros e fósforos no centro da cidade; à **Maria José Torres Argolo**, minha mãe, por sua imensa generosidade, infinita sabedoria e grande percepção ao acreditar que os estudos me dariam um futuro mais seguro; à **Maria Iraci Freitas Cruz**, *i.m.* minha alfabetizadora que me livrou da escuridão do analfabetismo; à **Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas**, por ter me enxergado e intercedido ao estender a sua generosa mão; a **Cristina Maria de Souza Brito Dias**, minha “mãe acadêmica”, por ter se tornado a pessoa mais importante durante toda essa caminhada, orientando, corrigindo, ensinando e mostrando o melhor caminho a ser trilhado. **Nada teria existido sem vocês!**

“Meu Deus, me dê coragem de continuar a caminhada vivendo os trezentos e sessenta e cinco dias e noites, todos vazios de Tua presença. Me dê coragem de considerar esse vazio como uma plenitude. Faça com que eu possa falar com este vazio e receber como resposta o amor materno que ainda me nutre e me embala até hoje. Faça com que eu ainda tenha a coragem de Te amar, sem odiar as Tuas ofensas à minha alma e ao meu corpo. Faça que a solidão não me destrua e que ela me sirva de companhia para o restante dessa caminhada de provações diárias. Faça que eu tenha coragem de me enfrentar e continuar com o nada e mesmo assim me sentir como se estivesse pleno de tudo” (CLARICE LISPECTOR, “Um sopro de vida”, 1978, com adaptação).

“E assim, esperando com paciência, alcançou a promessa” (Hebreus, 6,15).

Obrigado ó Pai, por tocar o Teu Coração. Derramo-me
a teus Pés nessa hora de felicidade agradecendo-lhe
e entregando-lhe a minha alma e o
meu destino inteiramente ao Senhor.

Vida que segue!

“Existir e absorver esta condição corporal traçada em gênero e distante da generosidade nos marca a carne e o espírito, no seio da sociedade que equilibra milhões de anseios e quando falha no intento nos esmaga primeiro. Somos o corpo salvo apenas pela força do amor! Somos as poças das águas que recebem orvalho na solidão das madrugadas, para alimentar poesias longas nos silêncios das manhãs. De dores trançamos entardecer e mergulhamos na intensidade das noites. Cotidianos que sobram. Estradas que só levam para dentro, onde dorme tudo o que passou. Se não vimos a violação a tempo, dela não sangramos culpas. O grito do medo resultou melodiosa insurgência, quando nada mais nos podem tirar. O espírito salvando o corpo blinda o pulso de novas dores. O passado que não volta presente está nesse futuro movido a respiração. O rio da vida nunca seca, mas pode mudar de curso. Somos águas e instantes. Levamos a vida em nós, feito valas, sulcos e sementes de flor. Mulheres de madureza frutificada, silêncios e falas no círculo do tempo comum”¹ (LAURINDO, 2021).

¹ Texto, “As invisíveis”, 2021, da cientista política alagoana, Profa. Ana Cláudia Laurindo, escrito especialmente para esta tese de doutoramento em homenagem às mulheres com HIV/aids do estado de Alagoas.

RESUMO

ARGOLO JUNIOR, C. **A experiência do envelhecer de mulheres em tratamento antirretroviral para HIV/aids**. Tese de doutorado, 196 fls. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, 2022.

Esta tese teve o objetivo geral de compreender sistemicamente, a partir da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a experiência de mulheres idosas em terapia antirretroviral (TARV) para HIV/aids. E como objetivos específicos, propôs a: descrever os dados biosociodemográficos das participantes idosas; identificar as reações diante do diagnóstico de HIV/aids por parte da mulher idosa soropositiva e de seus familiares sob a ótica dessa paciente; investigar as formas de apoio recebido nesse momento; analisar as consequências do diagnóstico de HIV/aids para a mulher idosa e para sua família; descrever a importância da adesão ao tratamento; e, avaliar a relação existente entre o envelhecimento e o tratamento indicado ao HIV/aids. Trata-se de um estudo observacional, transversal, descritivo e de natureza qualitativa. Participaram dez mulheres idosas, na faixa etária entre 60 e 69 anos, soropositivas e em tratamento antirretroviral para HIV/aids. Para a coleta de dados utilizaram-se dois instrumentos sendo um questionário biosociodemográfico, e um roteiro de entrevista, conduzida de forma semidirigida, contendo questões relacionadas aos objetivos do estudo. Para a análise dos resultados utilizou-se a análise de conteúdo temática a partir de três etapas, 1) pré-análise; 2) escolha dos documentos; 3) tratamento dos resultados. Os resultados apontaram o medo da morte como principal reação frente ao diagnóstico para o HIV/aids, seguido maciçamente do mecanismo de negação à enfermidade. No que se refere à reação dos familiares, especialmente dos filhos, a tristeza, a surpresa e o ódio ao pai foram os sentimentos mais evidenciados na pesquisa em decorrência da transmissão do vírus para a mãe. Quanto ao apoio recebido, além da família, partiu dos médicos e técnicos do posto de atendimento que frequentam, bem como da fé que professam. As consequências de viver com o vírus se fizeram sentir no seu estado físico ao incorporarem o pânico pelo medo do aparecimento das infecções oportunistas ligadas à aids, na vigilância constante para não adoecerem, nas restrições à vida social, no confinamento em face do isolamento imposto pelas vulnerabilidades trazidas pelo próprio estado sorológico, na perda do trabalho e da independência, bem como na baixa qualidade de vida em geral. Todas aderiram ao tratamento e fazem acompanhamento constante. Em conclusão, esta pesquisa proporcionou conhecer a verdadeira realidade do envelhecer de mulheres com HIV/aids em TARV, muitas delas, pobres na forma da lei, invisíveis aos olhos do poder público, vivendo à margem da sociedade, com pouca informação sobre sua sexualidade e total desconhecimento sobre as formas de contágio das infecções sexualmente transmissíveis, tornando-se vulneráveis a elas. Diante de tudo isso, espera-se dar maior visibilidade social à questão do envelhecimento de mulheres com HIV e em TARV, bem como estimular a criação de políticas públicas de saúde, de prevenção e tratamento voltadas a esse grupo de pessoas vulneráveis e invisíveis aos olhos do Estado e, ainda, fornecer subsídios teóricos e práticos aos profissionais que trabalham com essa população.

Descritores: Saúde da Mulher. Envelhecimento. HIV e aids. Adesão à medicação. Experiência de vida.

ABSTRACT

ARGOLO JUNIOR, C. **The aging experience of women undergoing antiretroviral treatment for HIV/AIDS**. Doctoral Thesis, 196 fls. Recife: Catholic University of Pernambuco, 2022

This thesis had the general aim of systemically understanding, based on the Bioecological Theory of Human Development, the experience of elder women on antiretroviral therapy (ART) for HIV/AIDS. And as specific objectives, it proposed to describe the biosociodemographic data of the old participants; identify the reactions to the HIV/AIDS diagnosis on the part of the seropositive older woman and her family from the perspective of this patient; investigate the forms of support received at that time; analyze the consequences of the diagnosis of HIV/AIDS for the older woman and her family; describe the importance of adherence to treatment; and assess the relationship between aging and the indicated treatment for HIV/AIDS. This was an observational, cross-sectional, descriptive and qualitative study. Ten older women, aged between 60 and 69 years old, seropositive, and undergoing antiretroviral treatment for HIV/AIDS participated in this research. For the data collection, two instruments were used, a biosociodemographic questionnaire, and an interview script, conducted in a semi-structured way, containing questions related to the aims of the study. For the analysis of the results, the Thematic content analysis was used in three stages, 1) pre-analysis; 2) choice of documents; 3) treatment of results. The results showed fear of death as the main reaction to the diagnosis of HIV/AIDS, followed massively by the mechanism of denial of the disease. Regarding the reaction of family members, especially of the children, sadness, surprise, and hatred towards the father were the most evident feelings in the research due to the transmission of the virus to the mother. As for the support received, in addition to the one from the family, it came from the doctors and technicians in the care unit they attend, as well as the faith they profess. The consequences of living with the virus were felt in their physical state as they incorporated panic due to the fear of the appearance of opportunistic infections linked to AIDS, being in constant vigilance not to get ill, restricting social life, confined in the face of isolation imposed by the vulnerabilities brought by the serological status itself, in the loss of work and independence, as well as in the low quality of life in general. All of them adhered to the treatment and are under constant monitoring. In conclusion, this research made it possible to know the true reality of the aging of women with HIV/AIDS on ART, many of them, poor in the form of the law, invisible to the eyes of the public power, living on the margins of society, with little information about their sexuality and total lack of knowledge about the ways of contagion of sexually transmitted infections, making them thus vulnerable to these. In view of all this, it is expected to give greater social visibility to the issue of aging women with HIV and on ART, as well as to stimulate the creation of public health, prevention and treatment policies aimed at this group of vulnerable and invisible people to the State and, still, to provide theoretical and practical subsidies to the professionals who work with this population.

Descriptors: Women's Health. Aging. HIV and AIDS. Medication adherence. Life experience.

RESUMEN

ARGOLO JUNIOR, C. **La experiencia de envejecimiento de mujeres en tratamiento antirretroviral para el VIH/SIDA**. Tesis Doctoral, 196 fls. Recife: Universidad Católica de Pernambuco, 2022.

Esta tesis tuvo como objetivo general comprender sistémicamente, con base en la Teoría Bioecológica del Desarrollo Humano, la experiencia de ancianas en terapia antirretroviral (TAR) para el VIH/SIDA. Y como objetivos específicos se propuso: describir los datos biosociodemográficos de los antiguos participantes; identificar las reacciones frente al diagnóstico de VIH/SIDA por parte de la anciana seropositiva y su familia en la perspectiva de esta paciente; investigar las formas de apoyo recibidas en ese momento; analizar las consecuencias del diagnóstico de VIH/SIDA para la anciana y su familia; describir la importancia de la adherencia al tratamiento; y, evaluar la relación entre el envejecimiento y el tratamiento indicado para el VIH/SIDA. Se trata de un estudio observacional, transversal, descriptivo y cualitativo. Participaron diez ancianas, con edades entre 60 y 69 años, seropositivas y en tratamiento antirretroviral para VIH/SIDA. Para la recolección de datos, se utilizaron dos instrumentos, siendo un cuestionario biosociodemográfico y un guion de entrevista, realizado de forma semiestructurada, que contenía preguntas relacionadas con los objetivos del estudio. Para el análisis de los resultados se utilizó el Análisis de contenido temático en tres etapas, 1) preanálisis; 2) elección de documentos; 3) tratamiento de los resultados. Los resultados mostraron el miedo a la muerte como principal reacción frente al diagnóstico de VIH/SIDA, seguido masivamente por el mecanismo de negación de la enfermedad. En lo que se refiere a la reacción de los familiares, especialmente de los hijos, la tristeza, la sorpresa y el odio hacia el padre fueron los sentimientos más evidentes en la investigación como consecuencia de la transmisión del virus a la madre. En cuanto al apoyo recibido, además de la familia, provino de los médicos y técnicos de la unidad asistencial que atienden, así como de la fe que profesan. Las consecuencias de convivir con el virus se sintieron en su estado físico ya que incorporaron pánico por temor a la aparición de infecciones oportunistas ligadas al SIDA, en vigilancia constante para no enfermarse, en restricciones a la vida social, en encierro ante el aislamiento impuestas por las vulnerabilidades que trae consigo el propio estado serológico, en la pérdida de trabajo e independencia, así como en la baja calidad de vida en general. Todos se adhirieron al tratamiento y están en constante seguimiento. En conclusión, esta investigación permitió conocer la verdadera realidad del envejecimiento de las mujeres con VIH/SIDA en TARV, muchas de ellas, pobres de acuerdo con la ley, invisibles a los ojos del poder público, viviendo al margen de la sociedad, con poca información sobre su sexualidad y total desconocimiento sobre las vías de contagio de las infecciones de transmisión sexual, haciéndolas vulnerables a las mismas. Ante esto, se espera dar mayor visibilidad social al tema del envejecimiento de las mujeres con VIH y en TARV, así como estimular la creación de políticas públicas de salud, prevención y tratamiento dirigidas a este grupo de persona vulnerables e invisibles a los ojos del Estado y, aún, proporcionar subsidios teóricos y prácticos a los profesionales que trabajan con esta población.

Descriptor: Salud de la Mujer. Envejecimiento. VIH y SIDA. Adherencia a la medicación. Experiencia de vida.

LISTA DE SIGLAS

Abacavir (ABC).
Acquired Immunodeficiency Syndrome (SIDA).
Alagoas (AL).
ARV (Antirretroviral).
Benefício de Prestação Continuada (BPC).
Carga Viral (CV).
Centro de Controle de Doença (CCD).
Circulating Recombinant From (CRF).
Conselho Nacional de Saúde (CNS).
Conselho Regional de Medicina (CRM).
Doença da Imunodeficiência Relacionada a Gays (GRID).
Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST).
Dolutegravir (DTG).
Gay Related Immunodeficiency Disease (GRID).
Goiás (GO).
Homens sexo com Homens (HSH).
Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (5H).
Humam Immunodeficiency Virus (HIV).
Infecção Sexualmente Transmissível (IST).
Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos (ITRNN).
Inibidores de Protease (IP).
Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).
Instituto Nacional do Câncer (INC).
Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).
Masculino/Feminino (M/F).
Ministério da Saúde (MS).
Organização Mundial de Saúde (OMS).
Pará (PA).
Paraná (PR).
Pernambuco (PE).
Pneumocystis Pneumonia (PCP).
Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (P-P-C-T).
Recombinant Forms (RF).
Rio Grande do Sul (RS).
São Paulo (SP).
Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas (SESAUAL).
Secretaria Municipal de Saúde de Maceió (SMS Maceió).
Serviço Ambulatorial Especializado (SAE).
Sistema de Cont. de Exames Lab. da Rede Nacional de Cont. Linfócitos (SISCEL).
Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM).
Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).
Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).
Sistema Único de Saúde (SUS).
Terapia Antirretroviral (TARV).
Unidade Dispensadora de Medicamento (UDM).
Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP).
Vírus Associado a Linfadenopatia (LAV).
Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV).

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

1 - FIGURAS

Fig. 1. Representação esquemática da classificação filogenética do HIV	27
Fig. 2. Estrutura do HIV	29
Fig. 3. Ciclo de replicação do HIV-1	30
Fig. 4. Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano	65
Fig. 5. O Modelo Ecológico de Bronfenbrenner	71
Fig. 6. Como age o P-P-T-C.....	73

2 - QUADROS

Quadro 1. Indicadores e Dados Básicos de HIV/aids no Brasil, com destaque no número de casos em mulheres	32
Quadro 2. Indicadores e Dados Básicos de HIV/aids em Alagoas, com destaque no número de casos em mulheres	32
Quadro 3. Quadro de dispensação de antirretrovirais para o HIV/aids, 2021	40
Quadro 4. Quadro de dispensação de antirretrovirais para o HIV/aids, medicamentos de uso restrito, 2021	41
Quadro 5. Dados sóciodemográficos das participantes.....	100
Quadro 6. Dados sobre o tratamento das participantes	100
Quadro 7. Dados sobre os exames laboratoriais (CV + CD ₄) das participantes	101

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1 AIDS: SURGIMENTO, CARACTERÍSTICAS, FEMINIZAÇÃO E TRATAMENTO.....	18
1.1 Aspectos históricos da pandemia de aids	18
1.2 Caracterização do vírus HIV	26
1.3 A feminização da pandemia de aids no Brasil.....	30
1.4 A evolução do tratamento antirretroviral para o HIV/aids	37
2 A FAMÍLIA COMO REDE APOIO A PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS.....	43
2.1 Definição e funções da família	43
2.2 A participação da família no cuidado de doenças crônicas	47
2.3 Revelação do diagnóstico e apoio familiar.....	49
2.4 Repercussões do adoecimento no núcleo familiar.....	53
3 A TEORIA BIOECOLÓGICA E SUAS IMPLICAÇÕES NO DESENVOLVIMENTO HUMANO	58
3.1 O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner	58
3.2 Componentes do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano	64
3.3 Níveis de interação entre pessoa e ambiente	75
3.3.1 <i>Microsistema</i>	76
3.3.2 <i>Mesosistema</i>	78
3.3.3 <i>Exossistema</i>	79
3.3.4 <i>Macrossistema</i>	80
4 CAMINHOS METODOLÓGICOS PERCORRIDOS	82
4.1 Objetivo Geral	82
4.2 Objetivos Específicos	82
4.3 Método.....	82
4.3.1 <i>Natureza da pesquisa</i>	83
4.3.2 <i>Participantes</i>	84
4.3.3 <i>Instrumentos</i>	85
4.3.4 <i>Procedimento de coleta de dados</i>	86
4.3.5 <i>Análise dos dados</i>	88
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	90
5.1 O caminho das pedras preciosas: caracterização das participantes	90
5.1.1 <i>Tanzanita</i>	90
5.1.2 <i>Jadeíta</i>	91
5.1.3 <i>Esmeralda</i>	92
5.1.4 <i>Topázio</i>	92
5.1.5 <i>Rubi</i>	93
5.1.6 <i>Turmalina</i>	94
5.1.7 <i>Alexandrita</i>	94
5.1.8 <i>Benitoíte</i>	95
5.1.9 <i>Ágata</i>	96
5.1.10 <i>Safira</i>	96

5.2 Informações colhidas nas entrevistas	98
5.2.1 Reação ao diagnóstico de HIV/aids na mulher idosa.....	102
5.2.2 Reação da família ao saber do diagnóstico.....	110
5.2.3 Apoio recebido.....	114
5.2.4 Consequências do diagnóstico.....	119
5.2.5 Adesão ao tratamento	121
5.2.6 Tratamento x Envelhecimento	124
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	128
REFERÊNCIAS	131
APÊNDICES	157
Apêndice A – Questionário Biossóciodemográfico	157
Apêndice B – Roteiro de entrevista.....	159
Apêndice C – TCLE	161
ANEXOS	164
Anexo A – Parecer do CEP	165
Anexo B – Formulário de Dispensação ARV ^[Adolescente, Gestante e Adulto]	175
Anexo C – Formulário para Solicitação de Antirretrovirais de uso restrito	178
Anexo D – Formulário de Medicamentos – Profilaxia	180
Anexo E – Questionário de Farmacovigilância do Uso do Dolutegravir 50mg.....	183

INTRODUÇÃO

Para um pesquisador afoito por dias melhores não existe tempo de silêncio, muito menos de reclusão. Mesmo dentro de um casulo de proteção em tempos de uma nova pandemia, covid-19,²⁻³ ao se recolher no imo das provações sociais que a vida lhe impôs, surge a oportunidade de renascer das cinzas, como uma Fênix, ao compor suas ideias e pensamentos numa importante pesquisa de tese de doutoramento, alimentando a fome e o desejo de um mundo sedento por novos conhecimentos e dias melhores.

Nesse sentido, a paciência vem se tornando ato contínuo e renovado de esperança para um futuro ainda repleto de incertezas e isso exige de cada um não somente o ser resiliente, mas estar resiliente para a partir daí transformar possibilidades em decisões assertivas e acertadas para a sobrevivência de todos. Não deixando de lembrar que somos instantes, apenas. Defronte dessa nova oportunidade dada pela vida, poderemos recomeçar e enfrentar coletivamente os efeitos nocivos desse vírus zoonótico arcando com esses desafios impostos pela covid-19 e suas novas mutações. De igual forma, lutar contra a permanência de outros tipos virais que vêm tirando a nossa tranquilidade, dentre esses, o influenza A,⁴ em novo surto gripal em nosso meio. Para que essa orquestra ainda desafinada por acontecimentos infortúnicos, assustadores e sombrios transforme a sua batuta em principal bastão-regente ao permitir juntar-se na batalha contra outra grande epidemia que o Brasil vem há tempos tentando lidar e combater, aids.

O interesse por este tema é antigo e a sua escolha acompanha este pesquisador muito antes de ter pensado em cursar a graduação do curso de bacharelado em Psicologia no início da

² A pandemia de covid-19, assim como a aids, tornou-se-se um dos grandes desafios do século XXI. Trata-se de uma grave doença, também, infectocontagiosa, mas causada pelo coronavírus, SARS-CoV 2, que acomete o sistema respiratório podendo levar a pessoa a óbito em dias se não tratada adequadamente. O primeiro caso da doença surgiu em Wuhan, na China, em 31 de dezembro de 2019, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS). O Ministério da Saúde registrou no Brasil 33,3 milhões de casos recuperados e 675 mil óbitos acumulados do início da epidemia, fevereiro de 2020, a 16 de julho de 2022. (Cf. BRASIL. **Painel do Coronavírus** – Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 16 jul. 2022).

³ Em Alagoas, o Ministério da Saúde registrou 314 mil casos recuperados de covid-19 e 7.010 mortes acumuladas, última atualização em: 16.07.2022. (Cf. BRASIL. Coronavírus Brasil. Brasília: Ministério da Saúde/SUS, 2022. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 16 jul. 2022).

⁴ A influenza é uma doença infecciosa aguda causada pelo agente etiológico, *Myxovirus influenzae*, que acomete o sistema respiratório humano podendo levá-lo à morte. Conhecido como o “vírus da gripe”, subdivide-se em três tipos: A, B e C, sendo o A e o B os mais comuns em seres humanos. Atualmente, o Brasil vem sofrendo uma epidemia desse vírus tipo A. O Ministério da Saúde (2021) vêm em ato de mutirão, desde dezembro de 2020, vacinando toda a população contra esse vírus gripal. O influenza apresenta altas taxas de transmissão e mutação, inserindo novos tipos de variantes no meio social. Para combatê-lo a vacinação se tornou o meio mais eficiente de evitar o adoecimento. Sobre esse vírus v. FORLEO-NETO, E.; HALKER, E.; SANTOS, V.J.; PAIVA, T.M.; TONIOLO-NETO, J. Influenza. **Rev. Soc. Bras. Trop.**, v. 36, n. 2, abr., 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/464YdYy4R3qTfF55KQNcgKp/?lang=pt>. Acesso em: 18 jan. 2022.

década de 1990. Naquela época, existiam pouquíssimas informações publicadas cientificamente sobre o assunto. Embora a aids já tivesse completado 10 anos de existência, mas os estudos e escritos disponíveis sobre a matéria eram repletos de achismos, perversidades e muitos preconceitos, cujos estigmas à época ultrapassaram barreiras e acompanham a aids até os dias atuais. As bibliotecas físicas eram vazias sobre a questão, os periódicos escassos, os livros de epidemiologia desatualizados e à *internet* ainda dava os seus primeiros passos, mas somente nos grandes centros urbanos. Então, tudo o que era lido ou ouvido sobre o assunto viam dos meios de comunicação colhidos em jornais, revistas, rádios e tv.

A aids ainda é uma grave infecção sexualmente transmissível (IST) causada pelo vírus HIV, atualmente crônica, tratável e clinicamente manejável, constitui um fenômeno global, dinâmico, heterogêneo e variado, convertendo-se num marco histórico para a humanidade. Há quatro décadas vem se tornando um dos objetos mais estudados mundialmente. A sua gênese vem dia a dia transformando a sua epidemiologia e por essas razões requerendo um aprofundamento teórico-prático de seus aspectos biopsicossociais e emocionais. Desafios para a comunidade científica são lançados em decorrência do caráter da própria infecção por atingir pessoas sem distinção de raça, gênero, local e condição social.

No mundo, a tendência temporal das taxas de incidência e de mortalidade em aids não para de crescer e vem alimentando estatísticas crescentes que falam através de seus números sobre as implicações epidemiológicas dessa grave infecção em todo o Planeta. Nesse cenário, os países vêm enfrentando grandes desafios ao tentarem o controle dessa pandemia, não obstante lograrem êxitos. No Brasil, a dinâmica de evolução e contágio do HIV continua repercutindo de forma assustadora na saúde coletiva, acentuando, por consequência, a carência de políticas públicas de atenção, promoção e prevenção contra as variadas formas de adoecimento por aids. Atualmente, a epidemia encontra-se heterossexualizada, femininizada, pauperizada, interiorizada, jovializada e com o crescimento de casos na população de idosos. E o cotidiano ainda tem sido marcado pela presença impiedosa de estigmas, preconceitos e segregações, cujas discriminações vêm impondo barreiras e criando obstáculos para o enfrentamento da infecção em solo brasileiro.

A literatura tem mostrado o aumento de casos de aids em mulheres com mais de 60 anos de idade em decorrência de fatores que vêm se destacando nessa população, dentre os quais: o aumento das práticas sexuais desprotegidas, utilização de estimulantes sexuais, comportamento sexual promíscuo de seus parceiros, desinformação dos meios de contágio, dentre outras

condições que acentuam a vulnerabilidade desse grupo e o expõem ao risco iminente de contágio pelo HIV (AGUIAR *et al.*, 2020).

As marcas deixadas pelo diagnóstico acarretam nessa população soropositiva um conjunto de reações emocionais, psicológicas, morais, culturais, sociais, profissionais e, também, religiosas, interferindo, impiedosamente, em sua vida, ao refletirem sistemicamente em suas relações (RENESTO *et al.*, 2018). Nesse ambiente minado de conflitos emocionais, a família pode se tornar uma importante rede de apoio e acolhimento com participação decisiva no cuidado à saúde da pessoa que vive com HIV/aids (SILVA *et al.*, 2015), em virtude de ser “[...] uma unidade funcional para os seus membros, permitindo o seu desenvolvimento e bem-estar através do intercâmbio entre o sistema e o exterior, possibilitando a realização de tarefas e funções que conduzam ao seu crescimento” (DIAS, 2011, p. 150).

Esta tese intitulada, “A experiência do envelhecer de mulheres em tratamento antirretroviral para HIV/aids”, tem o objetivo geral de compreender sistemicamente, na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a experiência⁵ de mulheres idosas soropositivas e em terapia antirretroviral (TARV)⁶ para HIV/aids. E como objetivos específicos, propõe-se a: descrever os dados biosociodemográficos das participantes idosas; identificar as reações diante do diagnóstico de HIV/aids por parte da mulher idosa soropositiva e de seus familiares sob a ótica dessa paciente; investigar as formas de apoio recebido nesse momento; analisar as consequências do diagnóstico de HIV/aids para a mulher idosa e para sua família; descrever a importância da adesão ao tratamento; avaliar a relação existente entre o envelhecimento e o tratamento indicado ao HIV/aids.

É fruto de um estudo observacional, transversal e descritivo, de natureza qualitativa, realizado com dez mulheres idosas, com idade entre 60 e 69 anos, soropositivas e em tratamento antirretroviral, atendidas no Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) do Programa Municipal

⁵ Segundo Bondía (2002), admite-se a prática de pensar experiência sob o ângulo de duas formas: a primeira, a partir da Ciência e da técnica, ao formar sujeitos como resultados de sua aplicabilidade; a segunda, formando sujeitos críticos que reivindicam para si condições reflexológicas acerca da práxis vivenciada. Essa última, remetendo-os a algo particular, subjetivo, inerente, compartilhado e dele retirado as próprias conclusões. A experiência que tratamos neste estudo advém da relação dual entre sujeito-objeto através dos acontecimentos vividos, sentidos ou percebidos. Não é a forma de oposição ou imposição sobre os acontecimentos, mas a maneira de exposição do que foi sentido a partir desses acontecimentos. Para Foucault (1999), o termo “experiência” é conceituado a partir de três elementos vinculados entre si: saber-poder-subjetividade. Esses elementos unem o que foi dito e o que não dito a partir de dispositivos heterogêneos levados por experiências históricas singulares sobre si e sobre o contexto vivido.

⁶ A terapira antirretroviral ou TARV também recebe o nome de ARV, de antirretrovirais, ou HAART, de *Highly Active Antirretroviral Therapy*, em português, “Terapia Antirretroviral Altamente Eficaz”.

de HIV/aids de Maceió, Alagoas, no período de janeiro a abril de 2021. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Católica de Pernambuco, Recife, sob o n. 3.988.940. Foram utilizados dois instrumentos de pesquisa, sendo um questionário biossociodemográfico⁷, contendo questões como: sexo, idade, escolaridade, condições de saúde, entre outras; e outro, contendo um questionário semiestruturado formatado com perguntas específicas relacionadas aos objetivos propostos para a pesquisa.⁸ Para a análise das questões utilizar-se-á a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner (1996), por melhor se adequar aos processos proximais referentes à experiência do envelhecer de mulheres em tratamento antirretroviral para o HIV/aids.

A divisão dos elementos textuais foi feita a partir de cinco seções interligadas entre si, sendo:

- a primeira seção, “AIDS: SURGIMENTO, CARACTERÍSTICAS, FEMINIZAÇÃO E TRATAMENTO”, fundamenta-se em um bem estruturado histórico-caracteriológico acerca da infecção e suas interfaces no universo feminino e tratamento;

- a segunda seção, “A FAMÍLIA COMO REDE DE APOIO A PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS”, aborda as interações familiares como necessárias para o acolhimento e desenvolvimento de pessoas soropositivas;

- a terceira seção, “A TEORIA BIOECOLÓGICA E SUAS IMPLICAÇÕES NO DESENVOLVIMENTO HUMANO”, assinala na compreensão do estudo realizado a partir dos conceitos-chaves do modelo bioecológico que alimentam a relação dos processos proximais diante do desenvolvimento da mulher idosa soropositiva;

- a quarta seção, “CAMINHOS METODOLÓGICOS PERCORRIDOS”, apresenta-se os objetivos propostos pelo estudo realizado para a tese de doutoramento, juntamente com os procedimentos metodológicos de construção da pesquisa;

- a quinta seção, “RESULTADOS E DISCUSSÃO”, elenca os resultados propostos a partir de seis categorias relacionadas aos objetivos do estudo: 1 – Reação ao diagnóstico de HIV/aids na mulher idosa; 2 – Reação da família ao saber do diagnóstico; 3 – Apoio recebido; 4 – Consequências do diagnóstico; 5 – Adesão ao tratamento; 6 – Tratamento x Envelhecimento.

⁷ Cf. Apêndice A.

⁸ Cf. Apêndice B.

Por fim, a aids é uma infecção crônica que insiste socialmente em não ser compreendida em sua totalidade. Por essas razões, costuma deixar rastros de sofrimento, dor, angústia, discriminações e muitos tipos de exclusões em suas passagens. Viver ocultamente as suas etapas tornou-se uma via crucis solitária de intensos sentimentos e afloradas emoções. A incurabilidade, a pseudoterminalidade, as falsas informações e as inúmeras formas de estigma transformaram a infecção numa metáfora ao incorporar na pessoa a materialização do perigo iminente. Ser vítima desse processo é afirmar que pouco está adiatando os avanços que vêm tendo nas formas de tratamento. O preconceito e as rejeições tornaram-se tão prejudiciais a saúde quanto o vírus HIV. Administrar esse problema é questão de ordem pública e social.

1 AIDS: SURGIMENTO, CARACTERÍSTICAS, FEMINIZAÇÃO E TRATAMENTO

“Vírus são máquinas spinozianas, de forma alguma racistas ou chauvinistas, e persistem onde mais lhes convêm, sem preferência de raça, cor, opção sexual ou credo, como rezam as legislações de todas as sociedades e culturas. Ao que parece, apenas os vírus cumprem à letra as legislações antidiscriminação, já que nós, humanos, não nos cansamos de discriminar e estigmatizar uns aos outros.”

(BASTOS, 2006, p. 56).

1.1 Aspectos históricos da pandemia de aids

O final dos anos de 1970 e o início da década de 1980 foram marcados por um período conturbado, movimentado e recheado de acontecimentos para a Ciência. Historicamente, o surgimento de uma nova doença infectocontagiosa e o desconhecimento de sua etiologia ganharam em tempo real o mundo e a proeminência de destaque em todos os meios de comunicação da época.

Os primeiros focos da doença foram identificados no final da década de 1970, entre os anos de 1977 e 1979, sendo um na África Central, e o outro na África Oriental, tempo em que, também, foram identificados mais outros dois casos, mas em lugares diferentes dos Estados Unidos. Apesar de descobertos no mesmo ano, tinham origens diferentes, haja vista não haver relação com as descobertas ocorridas no Continente Africano (FORATTINI, 1993; ZARPELON, 2012).

No começo dos anos de 1980, começaram a surgir outros casos com a mesma sintomatologia, mas em outras partes do mundo, chamando a atenção da Organização Mundial de Saúde (OMS). A partir de então, o vírus espalha-se geograficamente pelo mundo mudando a história das doenças e de milhões de pessoas. O medo invade a sociedade, e o pânico toma conta das pessoas em resposta ao prenúncio do que estava por vir (ZARPELON, 2012). A doença obrigou a sociedade a mudar comportamentos e hábitos em prol da manutenção da própria vida (GRECO, 2008).

Os cientistas Luc Montagnier e Françoise Barré-Sinoussi,⁹ em 1984, nos Laboratórios do *Institut Pasteur*, em Paris, foram os responsáveis por descobrirem, primeiramente, o

⁹ Em 2008, os virologistas Luc Montagnier e Françoise Barré-Sinoussi foram laureados com o Prêmio Nobel da Medicina (Fisiologia) por isolarem o vírus da aids nos anos de 1980 (MARQUES, 2008).

retrovírus humano causador dessa desconhecida enfermidade. Nesse mesmo período, Robert Charles Gallo, do Instituto Nacional do Câncer (INC), Estados Unidos, também analisava amostras desse micro-organismo. A descoberta do tipo de vírus foi um marco para a Ciência, especialmente para a Medicina e para a Epidemiologia (MONTAGNIER, 2000; GALLO; MONTAGNIER, 2003).

O início dos estudos foi bastante árido. Praticamente não existiam informações científicas sobre a doença. Buscaram empiricamente entender a epidemiologia da moléstia e o seu *modus* de contágio. Em 1983, identificaram o tipo do parasita e o nominaram de Vírus Associado a Linfadenopatia (LAV); um ano depois, 1984, mudaram o nome para HTLV-III por acreditarem estar relacionado ao HTLV. Enfim, em 1986, recebeu o nome oficial de VIH, do inglês, *Human Immunodeficiency Virus*, ou HIV, em português, **Vírus da Imunodeficiência Humana** (GRMEK, 1995).

Hipoteticamente, surge a possibilidade de o HIV ter origem de vertebrados zoonóticos¹⁰ em virtude das cepas virais serem semelhantes ao retrovírus SIV, presente no sangue dos macacos. Essas símias genéticas sinalizaram a possibilidade de uma origem comum entre os dois tipos de vírus, HIV (homem), e SIV (primatas). Entretanto, essa hipótese nunca chegou a ser confirmada, tornando-se, assim, uma verdadeira lacuna na origem da AIDS, até a presente data (FORATTINI, 1993).

Identificar a causa da AIDS representou para o mundo científico a compreensão de outras infecções causadas pelo mesmo vírus. Consoante, conseguir isolá-lo a partir do sangue de pessoas contaminadas foi um grande passo para compreender a dinâmica de contágio e suas reiteradas mutações. Isso facilitou, *a posteriori*, além de outros estudos mais detalhados acerca da matéria, a criação de testes específicos para detectarem a presença de anticorpos virais em sangues contaminados por HIV. Além disso, permitiu a clonagem de seu material genético para a criação de um tratamento específico para a doença, como, por exemplo, a descoberta e fabricação de novas drogas antirretrovirais, que desde então, vêm em proposta de melhoramento. Outro passo importante, também, foi a identificação de diferentes origens virais. O estudo tornou possível demonstrar o alto grau de mutabilidade desses seres muito simples e

¹⁰ As maiores epidemias do mundo tiveram origem de animais, vertebrados zoonóticos. Ver: AZEVEDO, S. **Arboviroses de importância em saúde pública nas Américas e no Mundo**. Rio de Janeiro: Instituto Evandro Chagas, 2016. Disponível em: <https://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/agosto/02/ArbovEmergentes-Jul2016.pdf>. Acesso em: 4 out. 2021.

pequenos (tropismo) para o subgrupo CD₄⁺ células T (GALLO, 1991; MONTAGNIER, 2000; GALLO; MONTAGNIER, 2003; CASSEB, 2013).

Os primeiros estudos com o HIV demonstraram a sua alta periculosidade e fácil proliferação, tendo em vista que ao atacar o sistema imunológico sadio, prejudicava a harmonia e o funcionamento dos órgãos saudáveis, destruindo as defesas e provocando um rápido e severo adoecimento. Esse ataque viral ao organismo levava a pessoa a sentir um conjunto de sintomas sofridos e dolorosos que, conseqüentemente, progrediam numa curta escala de tempo ao óbito (GRMEK, 1995).

Para aumentar a movimentação em torno da doença, em junho de 1981, o Centro de Controle de Doenças (CCD), localizado em Atlanta, Estados Unidos, divulgou o seu primeiro boletim médico, trazendo o diagnóstico de um quadro grave de pneumonia em um grupo de cinco homossexuais masculinos. Época em que foi identificado, também, em outra região, um grupo com 26 homossexuais, acometido por um conjunto de características e sintomas parecidos, dentre esses, um raro carcinoma de pele, altamente agressivo, localizado em diferentes partes do corpo e com múltiplas placas roxas, marrons ou avermelhadas, úmidas e bastante dolorosas que chegavam a atingir os órgãos moles internos e as membranas que revestiam a boca, o nariz, a garganta e os dedos. Esse tipo de câncer, chamado de Sarcoma de Kaposi¹¹, é muito comum em pessoas idosas em decorrência de deficiências imunológicas (ZARPELON, 2012). Outras doenças oportunistas começaram a aparecer, dentre essas, Pneumocistose, Histoplasmose e Tuberculose¹² (MURILLO; CASTRO, 1994). Até meados dos anos de 1982, a doença era chamada de GRID, de *Gay Related Immunodeficiency Disease*, ou “Doença da Imunodeficiência Relacionada a Gays”, em decorrência da relação (FERREIRA; NEVES, 2021; DUARTE; ROHDEN, 2019).

Com a identificação do vírus, em 1982, a doença, oficialmente, recebeu o nome de SIDA, do inglês, *Acquired Immunodeficiency Syndrome*, ou, simplesmente, AIDS, em português, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, cujo diagnóstico, à época, significava uma “sentença de morte” em razão da alta taxa de letalidade do vírus que provocava diversas reações ao organismo da pessoa infectada (MALISKA *et al.*, 2009; SOARES; ARMINDO; ROCHA, 2014).

¹¹ O Sarcoma de Kaposi é um câncer de pele muito presente em casos de aids.

¹² A tuberculose, atualmente, é um importante marcador da aids. Sobre isso v. BASTOS, S.H. *et al.* Coinfecção tuberculose/HIV: perfil sociodemográfico e saúde de usuários de um centro especializado. *Acta Paul Enferm.*, n. 33, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/jkZ3pZjgMQs744rgfGVWg6D/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 set. 2021.

A AIDS tornou-se uma doença bastante complexa e com pouquíssimos estudos científicos. A sua representatividade transformou-se num acontecimento global, temido, dinâmico, instável e, sobretudo, mortal. A sua magnitude, extensão e quase nenhuma informação trouxeram grandes repercussões ao meio científico e social, ao tentar descrever as principais características, causas e sintomas para um agravo que começava a fazer as suas primeiras vítimas ao redor da Terra (BRITO *et al.*, 2000).

Junto à contaminação vieram as especulações populares. O pequeno termo acrônimo criado para designar uma grave e contagiosa doença, AIDS, trouxe consigo não apenas uma identificação médica para um conjunto de sinais e sintomas específicos de uma enfermidade, mas também afirmações falsas dos verdadeiros agentes causadores da doença que começava a acumular vítimas. Surgiram as estigmatizações, preconceitos, estereótipos e exclusões a um grupo social já marginalizado, perseguido e invisível aos olhos da sociedade. Os homossexuais masculinos passaram a ser declarados responsáveis pela propagação da praga virótica (BRITO; ROSA, 2018).

No Brasil, o primeiro caso de AIDS foi diagnosticado em 1982. A notificação foi registrada em São Paulo, capital. Tratava-se de um jovem, também, homossexual, que apresentava magreza extrema, diarreia crônica, desidratação severa, intensa sudorese, manchas na pele, tuberculose, febre alta e gânglios linfáticos inchados e espalhados pelos principais pontos corpóreos, pescoço, axilas e virilha. Nessa mesma época, acontecia um importante congresso internacional de infectologia, na cidade, estando presente um renomado médico e pesquisador que defendeu a proibição em todo o território nacional de doação de sangue por homossexuais¹³ (BRITO; ROSA, 2018).

Os Estados Unidos foram o primeiro país a caracterizar a AIDS como doença típica de homens que faziam sexo com homens (HSH). O Brasil passou a seguir a mesma linha de pensamento. A doença tornou-se responsabilidade exclusiva desse grupos de pessoas em decorrência de a contaminação do vírus vir, exclusivamente, de relações sexuais praticadas por homens gays. A partir de então, atrelam-se à doença alguns termos pejorativos e outras

¹³ Essa restrição de doação de sangue por homossexuais perdurou no Brasil até 11 de maio de 2020 quando foi julgado procedente pelo Supremo Tribunal Federal (STF) o pedido formulado na ação direta para declarar a inconstitucionalidade do art. 64, IV, da Portaria n. 158/2016 do Ministério da Saúde, e do art. 25, XXX, *d*, da Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) n. 34/2014, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). (Cf. BRASIL. **Ação Direta de Inconstitucionalidade 5.543 – DF**. Brasília: STF, 2020. Disponível em: <https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=753608126>. Acesso em: 1 out. 2021).

expressões grosseiras, associando-a a comportamentos especificamente sexuais e de gênero, dentre esses, “peste gay”, “câncer gay”, “câncer rosa”, entre outras designações. O estado sorológico, “aidético”¹⁴, tornou-se forma direta e perversa de identificação e definição de pessoas contaminadas pelos vírus HIV (FERREIRA; NEVES, 2021; BRITO; ROSA, 2018).

As alcunhas depreciativas se multiplicaram e passaram a ser reproduzidas inteiramente na década de 1980, com intensidade e força contra a população de homossexuais masculinos. Os termos chulos começaram a ser utilizados como formas de agressão moral e passaram a fazer parte de um rol de insultos usados para injuriar e perseguir os homossexuais (BRITO; ROSA, 2018).

Para piorar os afrontamentos, foi criado pelo Ministério da Saúde, em 1982, o denominado “grupo de risco”, forma inadequada de mostrar à coletividade a escala de vulnerabilidade do contágio pelo vírus HIV. Faziam parte desse grupo os 5H: Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (ou usuário de drogas injetáveis) e *Hookers* (ou profissionais do sexo) (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Os inúmeros constrangimentos, atrelados a situações vexatórias, boatos e falsas informações sobre os meios de contágio e propagação do vírus, fizeram a AIDS ser reconhecida em todo o Brasil como a “epidemia da imoralidade”,¹⁵ uma vez que as formas de contágio passaram a ser atribuídas unicamente a comportamentos desviantes e transgressores de um pequeno grupo social já marginalizado e excluído (MAIA; GUILHEM; FREITAS, 2008).

Diante desse contexto, as lacunas deixadas pela Ciência sobre a real origem da doença foram suficientes para encherem o Brasil de pseudoverdades provocando, assim, em toda a sociedade, uma verdadeira hecatombe moral de agressões à dignidade da pessoa humana. Em razão desses acontecimentos, a coletividade passou a viver os seus piores momentos junto a uma doença cientificamente desconhecida, carregada de polêmicas e com poucas informações científicas que pudessem esclarecer com mais segurança as inúmeras histórias que invadiam impiedosamente, como avalanche, o País (BRITO; ROSA, 2018).

O medo da doença, a iminente sensação de morte, a falta de vacina e a demora de encontrar a cura revelaram o lado sinistro da epidemia de AIDS no Brasil. Os diferentes formatos de definição dos meios de contágio influenciaram completamente as relações no meio social. Houve uma severa e drástica ruptura do bom senso. À medida que a AIDS se alastrava,

¹⁴ Termo não mais utilizado para designar pessoas com HIV/aids. Atualmente, o termo clínico usual é soropositivo(a).

¹⁵ Termo criado por Dirce Guilhem (2002).

o desespero aumentava e as hostilidades tomavam proporções alarmantes e descontroladas. Mais tarde, as formas de contaminação do vírus foram descritas e as relações sexuais desprotegidas, o compartilhamento de seringas com pessoas infectadas, as transfusões sanguíneas, dentre outras, entraram para o rol de cuidados a serem tomados por todos, independente do comportamento sexual. Irrompem os mitos, proibem-se os beijos, abraços, repartição de objetos e utensílios. Começam a ganhar destaque outras possíveis formas de transmissão do vírus, dentre essas, o suor humano e o aperto de mão. As rejeições atingem o extremo de maldades (ZARPELON, 2012).

O binômio saúde-doença constituído a partir desse “novo vírus” trouxe a população grandes repercussões refletindo negativamente também nas condições psicológico das pessoas. Entender todo esse processo não foi fácil e administrá-lo foi outra situação dolorosa e cercada de obstáculos em virtude de essa enfermidade ainda desconhecida vincular-se a questões diretamente relacionadas as formas e tipos de adoecimento. Quando se trata de doenças crônicas, sem cura, assim como a aids, atualmente, por exemplo, o medo e a tristeza são os sentimentos mais (re)visitados frequentemente causando a essa população o isolamento familiar e social. As repercussões psicológicas do adoecer provocam quadros de instabilidades emocionais e elevam o nível de ansiedade e estresse do enfermo refletindo também em sua família, microssistema interligado e fonte de cuidados múltiplos necessários ao tratamento. Nesses momentos são comuns aparecerem pensamento intrusivos que invadem, agem, modelam, controlam e contaminam a mente despejando sentimentos e sensações ruins causando insegurança e muito sofrimento psíquico (SILVA *et al.*, 2018).

Naturalmente, essas doenças crônicas são tomadas por quadros permanentes de instabilidades em virtude de as enfermidades serem irreversíveis, com incapacidade residual, incuráveis, degenerativas e de longa duração. Essas características clínicas desenhadas, costumeiramente, causam modificações físicas, sociais e psicológicas prejudicando os processos proximais da pessoa, em decorrência de provocarem incapacidades, inabilidades, mudanças de estilo de vida e de adaptação dificultando o enfrentamento da doença. Os desafios impostos atrapalham o gerenciamento da vida, muitas vezes, levando ao aparecimento de depressões, interferindo na qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2018). Por essas razões, a satisfação das necessidades pessoais é afetada em decorrência de dificultar a mobilidade, o conforto, o bem-estar, a realização pessoal e coletiva (PINTO, 2019). Assim, para Dantas *et al.* (2015), viver com o vírus HIV/aids torna-se um problema hercúleo tendo em vista a magnitude das situações clínicas, psicoemocionais e sociais que são administradas diariamente. As

repercussões psicológicas e sociais são grandes e essas manifestações afetam diretamente o desenvolvimento humano (DANTAS *et al.*, 2015).

Esses eventos estressores afetam diretamente uma constelação de forças prejudicando o desenvolvimento do enfermo, haja vista essas mudanças provocarem alterações nos papéis, atividades e relações da pessoa (BRONFENBRENNER, 1979, 1996).

Entre os anos de 1983 e 1985, a AIDS rompe as barreiras geográficas e começa a se alastrar em todo o território nacional. Quase todas as capitais brasileiras passaram a registrar casos. Em Alagoas, segundo a Secretaria Estadual de Saúde (2021), o primeiro caso de AIDS foi identificado em 1986, trazida por um homossexual que havia morado fora do país e regressou a seu estado de origem contaminado e já com a doença em estágio avançado e final. Nessa época, o país ainda não estava preparado para lidar com esse tipo de agravo. A saúde coletiva estava prestes a colapsar. A urgência levou o Brasil a tentar conhecer a epidemia para ajudar no atendimento clínico dos muitos casos que não paravam de chegar aos postos de atendimento médico (ZARPELON, 2012).

Em 1984, a comunidade científica internacional aceitou o HIV como agente causador da AIDS (MONTAGNIER, 1995). No ano de 1986 foi criado o Programa Nacional de DST/AIDS em toda a federação, com recomendações extensivas de implantação de comissões interinstitucionais como forma de impedir a proliferação do vírus em seu território (GRECO, 2008).

Em 1988, no ápice do platô¹⁶ da epidemia de AIDS, o Brasil retomou a democracia e instituiu uma nova Constituição Federal, vigente aos dias atuais, passando a reconhecer em sua extensão a saúde como direito de todos e dever do Estado. A obrigatoriedade universal, igualitária e gratuita garantida mediante políticas públicas e sociais foi preconizada como meio de diminuir as doenças e outros agravos em solo pátrio (MOURA, 2013; ARGOLO JUNIOR; DINIZ; BARROS, 2017).

A luta contra a AIDS chegou aos anos de 1990 cheia de marcas e sequelas carregadas em dez anos de mazelas absolutas. Estratégias e protocolos de segurança e tratamento foram criados e apresentados à população brasileira. Começaram a surgir as primeiras campanhas preventivas do governo federal objetivando alertar a todos sobre a gravidade da doença. Sumiram os grupos de risco, e em seu lugar a doença passou a ser tratada como um problema

¹⁶ O vocábulo “platô” vem do francês *plateau* que significa algo plano e elevado, muito utilizado para explicar a incidência de novos casos em surtos epidêmicos.

de todos e de ordem pública. Entretanto, os estigmas e preconceitos continuaram presentes (ARGOLO JUNIOR; DINIZ; BARROS, 2017).

Naquela década, o Ministério da Saúde pôs em execução três projetos, considerados estratégicos ao combate do vírus HIV em seu território. Três cidades da federação foram contempladas, São Paulo, Belo Horizonte e Rio de Janeiro. A meta objetivou o atendimento multidisciplinar e exclusivo aos portadores de HIV/AIDS, enquanto a OMS, por intermédio do Programa Global de AIDS, propôs a criação de centros de tratamento como meio crucial de prevenção ao adoecimento pelas doenças oportunistas (GRECO, 2016).

O Brasil foi incluído entre os países em desenvolvimento juntamente com a Uganda, Ruanda e Tailândia na luta pela AIDS. A prevenção se tornou a maior aliada e a melhor profilaxia. Os preservativos, masculinos e femininos, passaram a ter distribuição gratuita em postos de saúde. As campanhas invadiram as escolas, jornais, rádio e TV. Em pouco tempo a AIDS se tornou o assunto mais veiculado nas mídias locais e regionais. O tratamento começou a ser mais efetivo com a distribuição gratuita do coquetel, 1996¹⁷, através do Sistema Único de Saúde (SUS). Foram criadas equipes multidisciplinares de atendimento (GRECO, 2016).

Com nova roupagem e dentro de um conjunto de estratégias planejadas, a AIDS chegou ao século XXI com um verdadeiro compêndio de informações científicas publicadas e à disposição da sociedade para esclarecimento de dúvidas acerca da doença. Época, também, dos primeiros passos da popularização da internet. A literatura médica, já com mais informações sobre a enfermidade, passou a tratar a epidemia com mais segurança em virtude do conhecimento amalhado ao longo de todos esses anos. A história começa a ser mudada e, juntamente com ela, as atualizações terminológicas. A partir de então, as doenças provocadas pela AIDS deram lugar às infecções causadas pela aids¹⁸⁻¹⁹. A infecção deixou de ser letal e passou a ser crônica em razão da qualidade e importância do tratamento indicado. Nessa mesma esteira, muda-se o perfil da infecção no Brasil e a epidemia passa a ser classificada como

¹⁷ Cf. BRASIL. **Lei. 9.313**, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: http://azt.aids.gov.br/documentos/legislacao/LEI%209313_13.11.1996_Acesso%20Universal%20e%20gratuito%20aos%20medicamentos%20de%20Aids.pdf. Acesso em: 5 out. 2021.

¹⁸ Doença é uma alteração ou desvio do estado fisiológico em uma ou várias partes do corpo. Já infecção é a penetração e desenvolvimento ou multiplicação de um agente infeccioso no organismo humano. Em outras palavras, as “doenças” implicam em sintomas e sinais visíveis no organismo, enquanto que as “infecções” referem-se a períodos sem sintomas, podendo ter assintomáticos e descobertos por meio de exames laboratoriais, como no caso do HPV e vírus do Herpes. A aids, por exemplo, trata-se do estágio mais avançado de uma infecção causada pelo vírus HIV, assim, é uma IST.

¹⁹ Em 2016, o Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis passou a usar a nomenclatura “IST”, de Infecções Sexualmente Transmissíveis, no lugar de “DST”, Doenças Sexualmente Transmissíveis (BRASIL, REGIMENTO INTERNO DO MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

heterossexualizada, femininizada, pauperizada, interiorizada, jovializada e com acentuados avanços na população de idosos (ARGOLO JUNIOR, 2020; BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HIV/AIDS, 2020, 2021).

As notificações compulsórias de casos de HIV/aids passaram a ser obrigatórias em todo o território nacional através do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), órgão do Ministério da Saúde responsável pelos registros de novos casos, servindo, também, para controlar o processamento de dados referentes à epidemia em todo o país, além de fornecer o perfil da morbidade para as tomadas de decisão nas esferas municipal, estadual e federal. Boletins Epidemiológicos começaram a ser emitidos, anualmente, e apresentados no primeiro dia do último mês de cada ano, cuja data foi batizada como o “Dia Mundial de Luta contra a Aids”. Os protocolos de prevenção e tratamento foram revistos, e o monitoramento clínico tornou-se destaque para as novas terapêuticas utilizadas. A partir daí, o controle e o combate da proliferação do vírus em solo brasileiro foram intensificados (BRASIL, SINAN, 2021; BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HIV/AIDS, 2020, 2021; ARGOLO JUNIOR, 2020).

Por fim, muito embora ainda não exista cura para essa infecção, as estratégias de controle, tais como, testagem para o HIV, diagnóstico precoce, tratamento e prevenção vêm surtindo efeitos positivos para a possível estabilização da epidemia num futuro próximo.

1.2 Caracterização do vírus HIV

A aids é uma IST, crônica, causada pelo vírus HIV. A sua gravidade ultrapassa fronteiras e confirma suas grandes proporções no mundo como uma das piores e maiores pandemias já vistas (GRIEP; ARAÚJO; BATISTA, 2005; REIS; SANTOS; CRUZ, 2007).

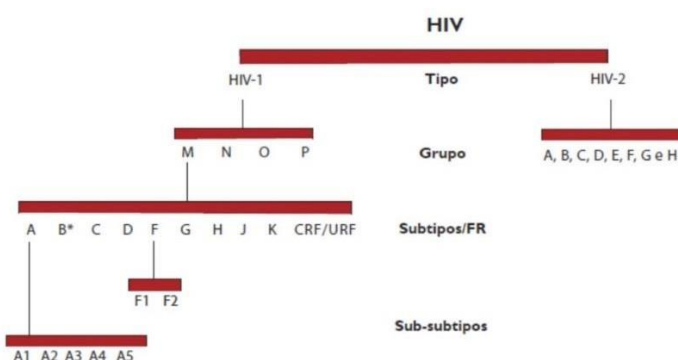
O HIV faz parte do gênero *Lentivirinae* e da família *Retroviridae*. Possui uma estrutura esférica com um núcleo formado por duas cópias de RNA simples. A classificação é hierárquica feita através de análise filogenética²⁰ de sequências nucleotídicas que lhe dá condições para ser dividida em: tipos, grupos, subtipos, sub-tipos e formas recombinantes (BRASIL, MANUAL TÉCNICO PARA O DIAGNÓSTICO DA INFECÇÃO PELO HIV, 2018). Divide-se em dois

²⁰ Análises filogenéticas são ferramentas essenciais muito utilizadas em estudos científicos de diferentes métodos de filogenia para entenderem as mutações, deleções e inserções e suas relações entre os genes, em outras palavras, a análise filogenética é “[...] parte padrão da análise exploratória de sequências de DNA e proteínas, [...] capazes de mostrar o caminho evolutivo e epidemiológico de agentes etiológicos de doenças e/ou o caminho evolutivo de seus hospedeiros” (CALDART *et al.*, 2016, p. 3).

tipos distintos, HIV-1 e HIV-2,²¹⁻²² mas com suas histórias evolutivas distantes e diferentes. No Brasil há grande predomínio, distribuição e prevalência do tipo HIV-1, o qual se caracteriza por sua variável genética e produção de anticorpos (BRASIL, MANUAL TÉCNICO PARA O DIAGNÓSTICO DA INFECÇÃO PELO HIV EM ADULTOS E CRIANÇAS, 2018).

A **fig. 1**, a seguir, apresenta a esquematização filogenética do HIV que é dividido em dois tipos: HIV-1 e HIV-2. O HIV-1 possui uma subdivisão formada por quatro grupos: grupo M^G, grupo N^G, grupo O^G (o mais divergente dentre os grupos) e grupo P^G. A maioria das infecções ocorre com HIV-1 do grupo M, que se diferencia em subtipos (A, B, C, D, F, G, H, J e K). Os subtipos A e F, por sua vez, são subdivididos em A1, A2, A3, A4, e A6 e em F1 e F2, respectivamente. Já o HIV-2 é subdividido em A, B, C, D, E, F, G e H.

Fig. 1: Representação esquemática da classificação filogenética do HIV.



* Inclui B (GPGR), B' (GPGQ) e B'' (GWGR).

Fonte: BRASIL. Manual Técnico para o Diagnóstico de HIV em Adultos e Crianças (2018, p. 27).

²¹ Em 2019, foi identificado por pesquisadores norte-americanos um outro subtipo do vírus HIV-1 causador da aids. A mutação identificada ocorreu na versão mais comum da infecção, HIV-1, Grupo M, encontrado mundialmente. Essa descoberta se deu a partir do sequenciamento genético de três pacientes, amostras coletadas desde 1980, começo da pandemia. Esse novo subtipo recebeu a designação de “L”, “subtipo L”, sendo a mais nova variante do HIV. A título de observação, a aids está dividida em quatro Grupos, sendo: Grupo M, majoritário; Grupo N, o menos comum; Grupo P, encontrado em Camarões e na França; Grupo O, inicialmente encontrado no Oeste e Centro do Continente Africano, já há casos mundialmente identificados. Grife-se: em virtude de o vírus HIV não ser estático, essas mutações são possíveis no curso da pandemia de aids (SOUZA *et al.*, 2021).

²² Em 2022, uma nova variante do vírus HIV, descrita como “altamente virulenta”, foi revelada pela Revista Científica *Science*. Essa variante recém-divulgada pelos cientistas da Oxford foi encontrada na Holanda, muito embora circule há anos pelo país, mas essa nova cepa continua receptiva ao tratamento antirretroviral usado para outros subtipos de HIV. Nominada como “Variante B”, abreviação em inglês para “Variante Virulenta do subtipo B”, demonstrou ser capaz de levar maior carga viral no sangue em comparação com outros tipos de vírus. Por ser muito mais transmissível, diminui mais rapidamente as células de defesa CD₄ do corpo podendo levar o indivíduo a desenvolver a infecção mais rapidamente ao diminuir a janela imunológica. **Cabe destacar que o subtipo B é mais encontrado na Europa e também mais frequente no Brasil** (WYMANT *et al.*, 2022).

Conforme o Manual de Diagnóstico de HIV (2018), ao apresentar uma infecção mista, ou seja, causada por dois ou mais vírus de subtipos diferentes, há possibilidade de o material genético viral misturar-se entre si, formando, assim, as RF, *recombinant forms*, ou formas recombinantes. Quando a transmissão de uma RF for registrada em um grupo com mais de três soropositivos²³ não relacionados epidemiologicamente, esse chamar-se-á de CRF, *circulating recombinant form*, ou forma recombinante circulante.

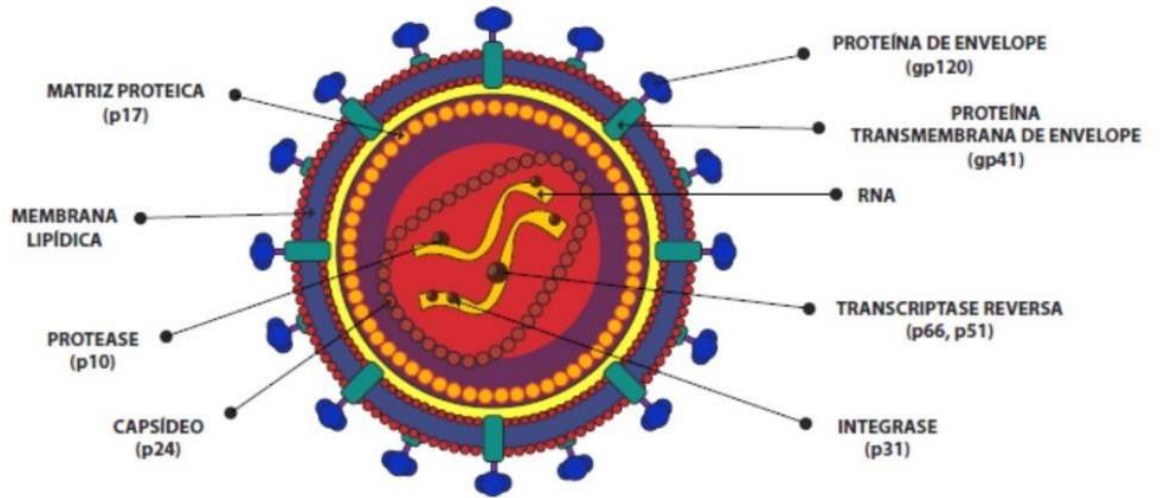
Há, ainda, a URF, *unique recombinant form*, ou forma recombinante única, quando o grupo de indivíduos soropositivos tenha o seu subtipo desconhecido (BRASIL, MANUAL DE DIAGNÓSTICO, 2018). Isso acontece em virtude da própria variação genética do HIV, uma vez que “[...] tem implicações na biologia e transmissão do vírus, na evolução clínica, na reatividade e nas reações cruzadas em testes diagnósticos que detectem a presença de anticorpos específicos para os antígenos G virais” (HEMELAAR *et al.*, 2006, p. 21).

O HIV-1, bastante prevalente no Brasil, é caracterizado por sua variável genética e produção de anticorpos. O vírus, ao romper as barreiras naturais do organismo, anatômicas e inflamatórias, consegue se instalar nos tecidos linfoides até conseguir uma oportunidade para se misturar na corrente sanguínea e assim, replicar-se. Essa mutação é bastante rápida e facilita o seu potencial de mudanças (mutações virais²⁴). A **fig. 2**, pág. 29, mostra as características estruturais do HIV. Essa estrutura é o que chamamos de capsídeo viral (cerne), constituído pela proteína 24 (*p24*), que envolve duas fitas de RNA (genoma viral) e as enzimas transcriptase reversa, integrase² e protease³. Já a **fig. 3**, pág. 29, mostra o processo de replicação (ciclo) do HIV-1.

²³ Soropositivo ou pessoa vivendo com HIV/aids (PVHA).

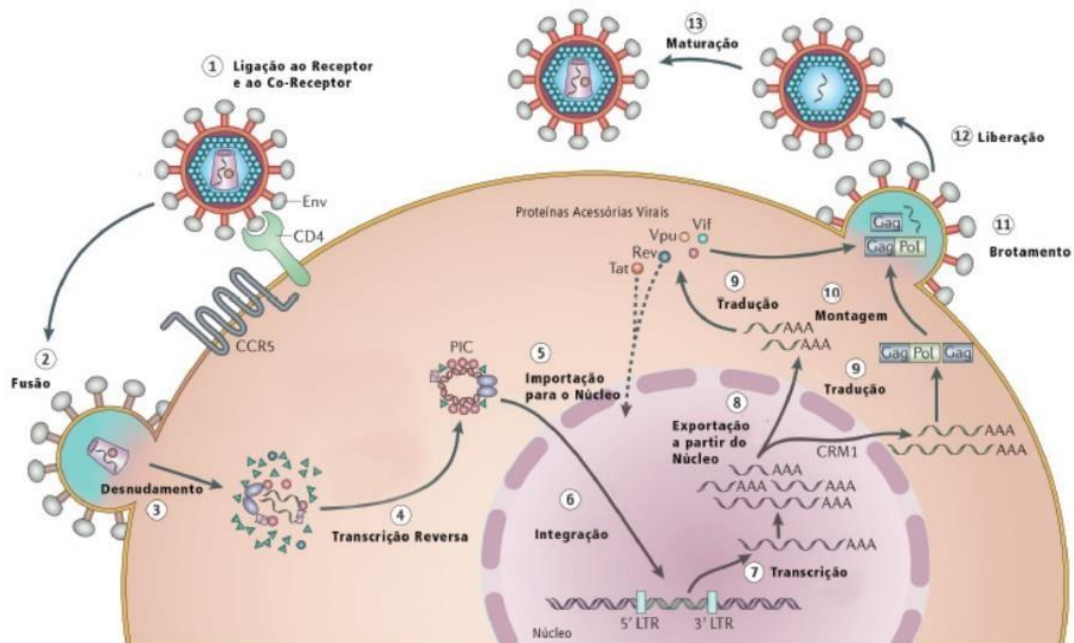
²⁴ Sobre mutações em HIV v. RAMOS, K.G. **Mutações de resistência transmitida pelo vírus da Imunodeficiência Humana aos antirretrovirais**: prevalência e impacto no desfecho virótico. Tese de doutorado, 140 fls. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/163750/001025207.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 set. 2021.

Fig. 2. Estrutura do HIV.



Fonte: BRASIL. Manual Técnico para o Diagnóstico de HIV em Adultos e Crianças (2018, p. 27).

Fig. 3. Ciclo de replicação do HIV-1.



Fonte: BRASIL. Manual Técnico para o Diagnóstico de HIV em Adultos e Crianças (2018, p. 26).

Nesse processo de multiplicação viral, há um período de latência entre os primeiros sinais da infecção e o aparecimento dos sintomas iniciais da aids. Esse espaço de tempo entre a entrada do vírus na corrente sanguínea e o aparecimento dos primeiros sinais da infecção, janela imunológica, pode impedir a adesão imediata ao tratamento antirretroviral.

Por essas razões, o diagnóstico precoce e o tratamento contínuo são condições preventivas que evitam o adoecimento por infecções oportunistas ligadas à aids (FORATTINI, 1993; DANTAS *et al.*, 2018).

1.3 A feminização da pandemia de aids no Brasil

A história da feminização²⁵ da aids é um capítulo à parte da epidemia no Brasil e merece destaque neste estudo. Esse fenômeno está diretamente relacionado a duas situações antigas mas, ainda, presentes na sociedade atual, a dependência material-financeira e a submissão emocional. Essas razões que ensejaram, no mundo ocidental, entre os anos de 1960 e 1970, a Revolução Sexual. Esse período permitiu ao universo feminino sair da invisibilidade social e participar mais ativamente do cenário cultural que começava a brotar, além de ter rendido inúmeras contribuições para os campos da ciência, literatura, dramaturgia, moda, teatro, música, dentre outros (BARROS, 2017).

Deveras, essa fase da história de igualdade foi um verdadeiro estado de libertação revolucionária. Os movimentos feministas ganharam coro e voz na divulgação daquilo que a antropologia chamou de “nova consciência”. Essas ocorrências serviram de volume e resposta ao capitalismo selvagem e às falsas ilusões criadas por um sistema perverso de desigualdades sociais e de gênero. Nos Estados Unidos, já imperavam os movimentos sociais em prol dos direitos humanos. E a Europa já caminhava no mesmo sentido de igualdade. O direito à liberdade entrou nessa proposta em contraposição à repressão sexual vivida pela mulher à época (BARROS, 2017).

“[...] **Ah, quer dizer que eu posso?**”, esta frase indagativa marcou uma época e tornou-se motivação para uma geração de mulheres castradas, tolhidas e reprimidas que ardiam de necessidades para conhecer um novo mundo de oportunidades, diversão e prazer e, assim, libertar-se das garras ferozes do machismo. Naquela época, eram tratadas como produto de uso exclusivo marital. Para serem aceitas na sociedade, existia a obrigatoriedade de casarem virgens

²⁵ A ideia de feminização de um fenômeno é atribuída à socióloga Ann Douglas em sua obra, *The Feminization of the American Culture*, 1977.

para assim assumirem unicamente o papel matrimonial com atribuições específicas: satisfação da lascívia do varão, procriação, educação da prole e cuidados do lar, somente, grife-se. Essa relação patriarcal imperou até o final dos anos de 1980 (MARCONDES DE BARROS, 2007).

No Brasil, romper com esses paradigmas em pleno ciclo militar propiciou à população feminina conhecer e participar ativamente das contingências de discussões sociais que poderiam, talvez, mudar a sua história diante de um universo subjetivamente machista. E mudou! Para a sorte de todos os atores envolvidos nesse processo de transição. Essa mudança, além de permitir a mutação, propiciou a evolução de um período que precisava estagnar-se diante de atrocidades que eram praticadas contra a população feminina (BARROS, 2017).

O próprio antropólogo, Norman Oliver Brown (1972), já havia se pronunciado em sua obra, “A vida contra a morte: o sentido psicanalítico da História”, ao afirmar a necessidade de a sociedade precisar superar questões subjetivamente sexuais impostas por um entendimento único e binário de “homem macho” (BROWN, 1972). Mas, para isso, era preciso que renunciasse ao seu comportamento falacioso, abandonando uma história antiga autoritária para se permitir a sensibilidade. E a mulher deixar a submissão e parar de boicotar os seus desejos (MURARO, 1972).

Esse movimento que se contrapunha à repressão sexual abraçou várias temáticas e permitiu ao universo feminino usufruir com mais liberdade e menos culpa a sua sexualidade. Coincidentemente, no final desse período, o mundo foi invadido, impiedosamente, por um surto de uma infecção sexual virótica que recebeu o nome, mais tarde, de aids (MURARO, 1972).

A feminização da aids ocorreu basicamente no início dessa pandemia, final dos anos de 1970 e início dos anos de 1980. Há registros de o primeiro caso ter surgido no final dos anos de 1977, na África. Tratou-se de uma jovem médica e pesquisadora, dinamarquesa, Margrethe P. Rask, que passou oito anos trabalhando entre as cidades de Abumombazabi e Quinxassa, no Congo. Ao apresentar um quadro severo de diarreia, inchaço nos linfonodos, perda de peso, fadiga, *Pneumocystis pneumonia* (PCP) e infecções por *Staphylococcus aureus* e *Candidiasis*, recebeu o diagnóstico de aids. Foi a óbito rapidamente (DUARTE; RHODEN, 2019).


No Brasil, o primeiro caso de transmissão do HIV em mulheres²⁶ foi registrado em 1983, início do surto de AIDS no país. Nos anos seguintes, os dados epidemiológicos já começaram a apontar a possível proliferação da doença nos municípios e seus entornos. Todas as regiões

²⁶ Em 2021, foram registrados no Ministério da Saúde 9.705 casos de HIV/aids em mulheres. Em Alagoas, no mesmo ano, foram registrados 161 casos de HIV/aids em mulheres (BRASIL. INDICADORES E DADOS BÁSICOS, 2021).

passaram a registrar casos de AIDS. O número de parceiros sexuais, a promiscuidade, a escassez de informações sobre os meios de contágio, negligências quanto aos métodos preventivos, baixa escolaridade, falta de emprego contribuía para o contágio. A taxa de incidência em mulheres começou a aumentar. Estudos constataram que essa vulnerabilidade está associada a seus próprios aspectos biológicos e precárias condições sociais e econômicas em que se encontravam (BRASIL, 2009; ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013; DUARTE; PARADA; SOUZA, 2014).


Atualmente, segundo os indicadores básicos de HIV/aids (2021), podemos afirmar que o Brasil possui um total de 1.045.355 casos, sendo 9.281 casos em Alagoas, todos notificados no SINAM, declarados no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos e Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SISCEL/SICLOM) do Ministério da Saúde, conforme quadros 1 e 2 a serem apresentados:

Quadro 1: Indicadores e Dados Básicos de HIV/aids no Brasil, com destaque no número de casos em mulheres.

CASOS DE AIDS	1980-2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
HOMENS	326.144	25.019	25.329	26.884	27.007	28.174	27.865	27.834	27.078	26.934	26.776	26.399	21.200	9.071
MULHERES	191.067	16.247	15.538	15.997	15.593	15.312	14.343	13.271	12.466	11.757	11.469	11.325	8.711	9.705
< 5 ANOS	13.268	562	547	470	489	440	392	351	333	298	272	262	177	3.789
ENTRE 15 E 24 ANOS	60.208	3.871	3.934	4.380	4.792	5.029	5.073	5.167	4.944	5.026	4.818	4.749	3.618	1.831
Σ	 TOTAL DE CASOS DE HIV/AIDS EM MULHERES NO BRASIL DE 1980 A 2021.													362.801

Fonte: Ministério da Saúde (2021).

Quadro 2: Indicadores e Dados Básicos de HIV/aids em Alagoas, com destaque no número de casos em mulheres.

CASOS DE AIDS	1980-2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
HOMENS	2.146	226	242	255	279	272	292	309	349	429	412	382	347	161
MULHERES	1.082	162	150	190	165	179	161	138	165	190	191	182	152	73
< 5 ANOS	178	10	18	7	9	10	13	7	6	9	3	3	3	3
Σ	 TOTAL DE CASOS DE HIV/AIDS EM MULHERES EM ALAGOAS DE 1980 A 2021.													3.180

Fonte: Ministério da Saúde (2021).

Conforme visto anteriormente nos quadros 1 e 2 apresentados na pág. 32, tanto no Brasil, quanto especificamente em Alagoas, no ano de 2020 houve uma diminuição no número de casos de HIV/aids declarados, notificados e registrados no Ministério da Saúde em comparação com o ano de 2019. Entretanto, isso não significa dizer que essa diminuição na estatística tenha sido em decorrência da conscientização da população pelos protocolos preventivos, mas, talvez, em decorrência desse ano o mundo ter sido acometido por uma nova pandemia, covid-19, cujos reflexos chegaram, inclusive, na diminuição temporária de casos registrados naquele período e no número de testes rápidos no Serviço Ambulatorial Especializado (SAE) de HIV/aids.

Em 2021, Alagoas, apresentou uma diminuição de 50% na curva de novos casos, muito embora o mesmo não tenha ocorrido numa perspectiva nacional. A taxa de detecção de casos de aids notificados em 2021 corresponde a 20,5 casos em homens e a 8,0 casos em mulheres por 100 mil habitantes, isso numa visão nacional. Quanto a Alagoas, essa taxa, referente ao mesmo ano, corresponde a 10,1 casos em homens e 1,1 casos em mulheres por 100 mil habitantes. No tocante ao número de óbitos por aids, o Brasil registrou, no ano de 2020, o quantitativo de 10.417 mortes decorrentes de infecções oportunistas²⁷, o que corresponde à taxa bruta de mortalidade de 4,9 mortes/ano. Em Alagoas, foram registrados em 2020, 135 mortes por infecções oportunistas o que corresponde à taxa bruta de mortalidade de 4,0 mortes/ano.

Quanto à adolescência, essa população entrou na linha de frente de exposição do vírus em virtude de sua iniciação precoce na vida sexual e dos abortamentos feitos clandestinamente. A jovialização da aids passou a ser uma realidade a partir dos anos de 1998, ao ocorrer uma inversão de gêneros nas estatísticas epidemiológicas ao registrar oito casos em meninos para dez casos em meninas (BRASIL, 2009; ROCHA; VIEIRA; LYRA, 2013). A partir dos anos 2000, a aids tornou-se heterossexualizada, femininizada, pauperizada, interiorizada, numa população de jovens com baixa escolaridade e dando os primeiros sinais de aparecimento também em pessoas com idade ≥ 60 anos (ARGOLO JUNIOR *et al.*, 2014). Os indicadores mostram, segundo o quadro 1, que de 1980 a 2021, no Brasil, foram registrados 117.440 casos em pessoas na faixa etária de 15 a 24 anos. Somente em 2021 foram registrados 1.831 novos casos de HIV/aids em adolescentes, corroborando, assim, com o Boletim Epidemiológico dos

²⁷ As infecções oportunistas mais comuns no Brasil, causadas pela aids, são: Neurotoxoplasmose (Encefalopatia focal); Neurocriptococose (Meningoencefalite); e, Neurotuberculose (Meningoencefalite ou encefalopatia focal). A título de observação é cediço registrar que não é comum o paciente com aids apresentar mais de uma infecção ao mesmo tempo (ABRAMEDE, 2018).

anos de 2015 a 2021 (BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HIV/AIDS, 2015; 2016; 2017; 2018; 2019; 2020; 2021; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Esses novos acontecimentos permitiram perceber que junto às conquistas sociais das mulheres ocorridas tempos antes, em tese, havia também necessidade urgente de criação de políticas públicas de saúde, de educação sexual e de prevenção contra o HIV como forma de impedir o crescente avanço da aids na população feminina. E, assim, também, evitar a contaminação por outras ISTs²⁸ (DUARTE; PARADA; SOUZA, 2014; ARGOLO JUNIOR *et al.*, 2014).

A partir de então, a feminização da aids tornou-se um problema a ser enfrentado dentro da própria epidemia. Nos anos de 2009, Villela e Barbosa (2016) mostraram um estudo realizado com mulheres soropositivas com idade entre 18 e 49 anos, moradoras de seis grandes cidades brasileiras, Belém (PA), Goiânia (GO), Porto Alegre (RS), Pelotas (RS), Recife (PE), Ribeirão Preto (SP) e São Paulo. Suas conclusões reiteraram as estatísticas apresentadas naquele ano, 2009, pelo Boletim Epidemiológico de HIV/aids e reafirmaram que as condições socioeconômicas influenciavam o avanço da infecção em mulheres (BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 2009; VILLELA; BARBOSA, 2016).

Inobstante, essa real desigualdade de gênero já mostrava, explicitamente, a continuação da submissão de papéis na relação homem-mulher. Essa subordinação já escancarava a necessidade patológica de dominação do homem para autoafirmar o seu poder familiar e social e, dessa forma, controlar e manter a sua autoridade patriarcal dentro de um cárcere emocional doentio e financeiro (SCOTT, 1989).

Os problemas trazidos pelo diagnóstico de HIV/aids deixaram na mulher profundas e dolorosas sequelas em forma de feridas abertas, emocionais, psicológicas, morais, culturais, sociais, profissionais, religiosas que passaram a interferir em seu dia a dia, refletindo sistemicamente em todas as suas relações (RENESTO *et al.*, 2018).

No que se refere à ocorrência desse fenômeno em mulheres idosas, a partir dos anos 2000, houve um aumento na incidência de HIV/aids em pessoas com idade maior ou igual a 60

²⁸ O Brasil vem registrando nos últimos anos um aumento de casos de sífilis sendo a maioria assintomáticas, o que facilita a cadeia de transmissão do agente causador. Por ser uma grave IST, transmitida também por vias sexuais, torna-se importante marcador para a entrada do vírus HIV. A sífilis é causada por uma bactéria (*Treponema pallidum*, subespécie *Pallidum*). A transmissão também pode ser vertical. Diferente da aids, a sífilis tem controle de cura. (Cf. FREITAS, F.L.S.; BENZAKEN, A.S.; PASSOS, M.R.L.; COELHO, I.C.B.; MIRANDA, A.E. Protocolo Brasileiro para Infecções Sexualmente Transmissíveis 2020: sífilis adquirida. **Consenso Epidemiol. Ser. Saúde**, n. 30, Especial, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/N3PFzwZKhgLVPHngzGRFdfy/>. Acesso em: 1 out. 2021).

anos. Esse acontecimento se tornou um desafio para o Ministério da Saúde no sentido da criação de estratégias preventivas de combate ao avanço do vírus nessa população. Nos Estados Unidos, em 2007, já havia registros de 78 mil casos de pessoas na mesma faixa etária do Brasil com diagnóstico de HIV/aids (SANTOS; ASSIS, 2011).

A literatura passou a mostrar, a partir de 2010, que o aumento na incidência desses casos estavam relacionados a uma série de fatores modernos, presentes desde então, dentre os quais estavam o aumento da expectativa de vida dos idosos; as frequentes relações sexuais, face a tratamentos de reposição hormonal, em mulheres, e de impotência sexual, em homens; a criação de estimulantes sexuais; as práticas de sexo inseguro, sem a utilização de preservativos (M/F²⁹); a facilitação de serviços eróticos, disponíveis 24 horas por dia e sete dias por semana (SANTOS; ASSIS, 2011). E, mais tarde, a utilização de recursos tecnológicos com aplicativos de relacionamentos que permitiam desde a procura de amizades a encontros sexuais casuais, gratuitos ou onerosos; mídias sociais, além da própria invisibilidade sexual dos idosos (ALVAREZ; GARCIA; PEREIRA, 2019).

Esses são fatores que, possivelmente, aumentam a vulnerabilidade ao vírus HIV nessa população. Situação pouquíssimo investigada haja vista, ainda, perdurar o estereótipo sobre a sua “(a)sexualidade” continuando, conseqüentemente, a alimentar a invisibilidade desse grupo aos olhos das políticas públicas sociais. Desconstruir essa imagem negativa é evitar a proliferação do vírus e acabar com um tabu que vem dificultando a prevenção, o diagnóstico precoce e o tratamento da aids (LIMA, 2003).

Há também outras barreiras impeditivas que dificultam a procura por ajuda especializada nos centros de tratamento. Dentre essas, podemos citar: o medo da exposição de suas histórias de contágio em razão de essas ainda causarem sofrimento, à falta de padronização dos prontuários médicos das redes públicas de atenção a saúde por, ainda, serem físicos, obrigando os pacientes a reviverem a dor das lembranças e as recordações do diagnóstico, além das mudanças repentinas de médicos (LIMA, 2003).

Além disso, some-se o fato de enfrentarem, também, os efeitos colaterais³⁰ do próprio tratamento que atingem o seu bem-estar físico, psíquico, emocional e comportamental,

²⁹ Masculinos e femininos.

³⁰ Efeitos colaterais diferem de efeitos adversos. Os colaterais são efeitos não pretendidos, podendo ser maléficos ou benéficos a saúde da pessoa. É causado por algum tipo de medicamento utilizado em doses terapêuticas; já os adversos, são efeitos prejudiciais ou indesejáveis presentes durante, ou após intervenção, ou uso de algum medicamento em que há possibilidade razoável de relação causal entre o tratamento e o efeito. (CHOU *et al.*, 2010).

provocando e antecipando precocemente, em seu organismo, uma série de problemas geriátricos e gerontológicos, cujas alterações se refletem no funcionamento harmonioso de quatro importantes domínios funcionais de seu corpo: a cognição, o humor, a mobilidade e a comunicação (MORAES; MARINO; SANTOS, 2010).

Essas alterações orgânicas, físicas e psicológicas atrapalham a sua dinâmica e ações, dificultando e diminuindo a sua capacidade de realizar, com os seus próprios meios e recursos físicos, tarefas simples, corriqueiras e diárias (MORAES; MARINO; SANTOS, 2010). Existem relatos na literatura segundo os quais a dislipidemia³¹ associada à TARV vem causando o aceleração da aterosclerose³² e, também, incidindo em episódios cardiovasculares, que possivelmente estejam relacionados à vitaliciedade do tratamento (KRAMER *et al.*, 2009).

As transformações causadas em seu corpo podem ter um efeito desagregador e de negação do diagnóstico de modo a dificultar a aceitação da enfermidade e a terapêutica recomendada. Isso se torna um fardo por afetar sua qualidade de vida, interferindo em sua autoestima, modificando sua aparência, atingindo sua vaidade. Estudos têm revelado, inclusive, o aumento de incidência de depressão em indivíduos em TARV (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018).

O acompanhamento, reconhecimento e aconselhamento são uma tríade eficaz que deve estar presente na relação de confiança estabelecida entre o médico e o paciente para, assim, facilitar a sua prevenção ao adoecimento, o diagnóstico de novos casos e o tratamento da própria infecção. Sendo assim, é imperativo identificar as fragilidades desse grupo de pessoas como condição que possibilite a integralização de um bom atendimento, a uma linguagem compreensível e de fácil acesso (SANTOS; ASSIS, 2011).

A sociedade deve ser desenhada para todas as idades independente do estado de saúde das pessoas, de seu desenvolvimento, de suas relações multigeracionais e inter-relações. A Constituição Federal da República de 1988 trouxe, entre suas prerrogativas, as garantias fundamentais de modo a assegurar o direito à saúde e à proteção ao bem-estar físico e psíquico, numa explícita e absoluta evocação à preservação da vida (ZORNITTA, 2008). Deve a população idosa possuir um atendimento diferenciado que albergue e assegure a sua proteção por completo (BRASIL, LEI n. 8.842, de 1994).

³¹ Dislipidemia é a presença de níveis elevados de gordura no sangue.

³² Algumas vezes sendo diagnosticada erroneamente como doença de Alzheimer. Cabe destacar que essas doenças não são as mesmas. A arteriosclerose significa a obstrução de vasos sanguíneos, mas confundida como demência. doença de Alzheimer (DA) é marcada pelo distúrbio cognitivo relacionado à memória.

Para Minayo e Coimbra Junior (2004), a velhice precisa ser (re)pensada, mas de maneira pública, ao invés de enxergá-la e tratá-la como um agravo social. O fenômeno do envelhecer não é um fato estático, mas um resultado natural de um longo e, algumas vezes, doloroso período desenhado pela própria vida e refletido em cada ruga surgida no corpo da pessoa idosa (MINAYO; COIMBRA JUNIOR, 2004).

Em outras palavras, o envelhecimento é um ato progressivo, impregnado com inúmeras modificações as quais, no decorrer do ciclo, alteram a biologia do corpo, transformam a psicologia do comportamento e remodelam as relações sociais. É o estágio máximo do amadurecimento. Portanto, a velhice não deve ser classificada como enfermidade, mas uma alteração no corpo, nas dinâmicas do comportamento e nas atitudes vivenciadas. É diferente da aids, que é uma grave infecção sexual, contagiosa, crônica, ainda, carregada de estigmas e, também, alimentada de preconceitos que impedem essa população de melhor idade a ter maior longevidade, qualidade de vida, dignidade e respeito ao fim do ciclo de vida (ZORNITTA, 2008).

Por fim, o avanço da aids em idosos é um problema de ordem pública e social em decorrência das inúmeras dificuldades que atrapalham a prevenção, o diagnóstico inicial e o tratamento contra as infecções oportunistas, limitando a longevidade e impedindo a qualidade de vida (ZORNITTA, 2008; ARAÚJO *et al.*, 2018).

1.4 A evolução do tratamento antirretroviral para o HIV/aids

A evolução do tratamento antirretroviral é um importante avanço na busca pelo controle da infecção da aids. Encontrar os meios farmacológicos indicados ao combate de uma infecção com alto poder de destruição foi uma das maiores conquistas da Ciência para a humanidade. Na história da aids, a combinação de fármacos contra o HIV sofreu inúmeras alterações de composição e indicações clínicas. Essas quatro últimas décadas serviram para mapear o vírus e conhecer o seu grande potencial de mutação e, a partir daí, criar medicamentos específicos para o combate da carga viral (CV) (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

No início, o desconhecimento epidemiológico da infecção, a grande letalidade e a falta de medicamentos para combatê-la tornaram-se motivos de grande repercussão social e preocupação para o Estado em razão da dificuldade de controle da doença, período bastante conturbado da saúde pública mundial.

No Brasil, a partir dos anos de 1996, o tratamento para a aids passou a ser gratuito, através da Lei n. 9.313, com distribuição nacional pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O conjunto de medicamentos antirretrovirais passaram a representar um importante passo e avanço na busca por controle da infecção. O Brasil foi o primeiro país a adotar uma política pública igualitária, gratuita e universal com livre acesso aos medicamentos antirretrovirais para o HIV/aids (COUTINHO; O'DWYER; FROSSAD, 2018). Mesmo contrariando o principal agente financiador das políticas mundiais de HIV/aids, o Banco Mundial, que sugeria aos países em desenvolvimento um investimento mais voltado à prevenção, uma vez que a assistência aos doentes era vista como onerosa em razão dos resultados insatisfatórios para os tratamentos sugeridos à época (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

Hodiernamente, as estratégias de tratamento da aids no Brasil vêm recebendo elogios da comunidade científica internacional em virtude da grande quantidade de pessoas soropositivas imunizadas e pelo baixo quadro de adoecimento relacionado à infecção nos últimos três anos. O repasse dos antirretrovirais, desde 1996, continua a ser feito de forma efetiva, direta e contínua pelo Ministério da Saúde. Apesar de a administração dos medicamentos ser simples, por via oral, e de fácil manuseio, a TARV requer do soropositivo muita disciplina, cuidado e responsabilidade, pois a terapêutica não pode ser interrompida em seu curso (BARROS; VIEIRA-DA-SILVA, 2017).

Todo esse avanço em prol do tratamento da aids se dá em decorrência da eficácia dos antirretrovirais associados. A regionalização dos serviços de dispensação³³ desses fármacos faz parte das estratégias da Plataforma de Modernização da Saúde Pública adotadas pelo governo federal, cabendo aos estados, municípios, universidades, organizações filantrópicas e não governamentais ligadas ao SUS a logística de distribuição e acompanhamento dos casos em suas regiões. Em Alagoas, segundo o Boletim Epidemiológico (2020), de 1986³⁴ a junho 2021, foram notificados no SINAN, 9.281 casos (BRASIL, DOENÇAS DE CONDIÇÕES CRÔNICAS E IST, 2021; BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HIV/AIDS, 2021; ALAGOAS, SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE, 2020).

As ações implementadas pelo Ministério da Saúde tiveram o objetivo de integrar as unidades de saúde em todo o país, através do SUS, a fim de potencializar e uniformizar os

³³ O termo dispensação é utilizado na farmacologia como o ato de distribuir um ou mais medicamentos a um paciente, geralmente como resposta à apresentação de uma prescrição elaborada por um profissional autorizado. (Cf. ARIAS, T.D. **Glosario de medicamentos**: desarrollo, evaluación Y uso terminos especializados para la evaluación de medicamentos. Washington: OPAS, 1999).

³⁴ Primeiro caso de aids registrado em Alagoas, segundo a Secretaria Estadual de Saúde (2020).

serviços oferecidos através da capacidade de funcionamento e atendimento a pessoas que vivem com HIV/aids. A indicação da TARV é feita logo após o exame sorológico identificar na corrente sanguínea a presença do vírus, independente da pessoa estar assintomática. O sistema de saúde pública do Brasil fornece, atualmente, 20 tipos de medicamentos antirretrovirais para combater o HIV e evitar o adoecimento por aids, como mostra o quadro de dispensação apresentado nos quadros 3 e 4, págs. 44 e 45, sequencialmente (BRASIL, DOENÇAS DE CONDIÇÕES CRÔNICAS E IST, 2021).

A liberação da TARV é feita diretamente ao usuário mediante o preenchimento do formulário de solicitação³⁵ de medicamentos para tratamento,³⁶ em nova versão desde 2021, e, de profilaxia. Os formulários são específicos e estão divididos em grupos, para tratamento: criança; adolescente, gestante e adulto; estrangeiros; e, para profilaxia: PEP. O documento deve ter a assinatura e carimbo do médico que está prescrevendo e o seu CRM. No formulário, há a um termo de recibo dividido com seis dispensações para os dias indicados pelo médico que acompanha o soropositivo, com data, assinatura e carimbo do farmacêutico (BRASIL, DISPENSAÇÃO ARV, 2021).

Desde de 2015, faz-se necessário o usuário informar o valor do último exame de CV, a data de realização e o local onde foi realizado, se na rede pública ou privada. Esse formulário possui validade de 30, 60, 90, 120, 150 ou 180 dias; com a pandemia de covid-19, o formulário teve a sua validade aumentada para 240 dias. Ficará a critério do profissional que acompanha o usuário a possibilidade de prescrição dos medicamentos para períodos maiores que 30 dias, muito embora o limite seja de 90 dias. O usuário somente poderá pegar os medicamentos na Unidade Dispensadora de Medicamento (UDM) que for cadastrado (BRASIL, DISPENSAÇÃO ARV, 2021).

A UDM escolhida fica a critério do usuário. Caso ele se cadastre em mais de uma unidade o sistema automaticamente bloqueia a liberação, impossibilitando a entrega dos fármacos. Pacientes do interior, muitas vezes, dão preferência a pegar a medicação fora do local em que residem, em decorrência do sigilo que preferem manter sobre a infecção, tendo em vista que a sociedade ainda não sabe lidar com diagnósticos de HIV/aids. O Ministério da Saúde, ainda, disponibiliza um formulário específico de solicitação de antirretrovirais de uso restrito³⁷.

³⁵ Todos os formulários para dispensação estão disponíveis na página do Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM), ver: http://azt.aids.gov.br/documentos/lista_doc.php.

³⁶ Modelo de Dispensação ARV (adolescente, gestantes e adulto), v. anexo B.

³⁷ Modelo de Formulário para Solicitação de Antirretrovirais (uso restrito), v. anexo C.

Para a solicitação de medicamentos para a profilaxia³⁸, PEP, é necessário o preenchimento de um formulário específico para tal finalidade (BRASIL, DISPENSAÇÃO ARV, 2021). Os quadros 3 e 4, mostram, respectivamente, a relação de antirretrovirais utilizados, atualmente, no combate à aids.

Quadro 3. Dispensação de antirretrovirais para o HIV/aids, 2021.

CLASSE	APRESENTAÇÃO	POSOLOGIA
DFC “3 em 1”	Tenofovir + Lamivudina + Efavirenz	comprimeidos de 300mg + 300mg + 600mg/dia.
Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos/Nucleotídeos (ITRN/ITRNT)	Tenofovir + Lamivudina	comprimeido de 300mg + 300mg/dia.
	Zidovudina + Lamivudina	comprimido de 300mg + 150mg/dia.
	Abacavir – ABC	comprimido de 300mg/dia.
	Lamivudina – 3TC	comprimido de 150mg/dia.
	Tenofovir – TDF	comprimido de 300mg/dia.
Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos (ITRNN)	Zidovudina – AZT	comprimido de 100mg/dia. / solução injetável 10mg/mL/dia
	Efavirenz – EFZ	comprimido de 600mg/dia.
Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos (ITRNN)	Nevirapina – NVP	Comprimido de 200mg/dia.
	Atazanavir – ATV	cápsula de 300mg/dia.
Inibidores de Protease (IP)	Darunavir – DRV	comprimido de 600mg/dia.
	Lopinavir + Ritonavir – LPV/r	comprimido de 100mg + 25mg/dia
	Ritonavir – RTV	comprimido de 100mg/dia.
Inibidores de Integrase	Dolutegravir – DTG ³⁹⁻⁴⁰	comprimido de 50mg/dia.
	Raltegravir – RAL	comprimido de 400mg/dia.

Fonte: Ministério da Saúde, 2021, com adaptação.

³⁸ Modelo de Formulário de Medicamentos – Profilaxia, v. anexo D.

³⁹ A literatura tem mostrado que o antirretroviral Dolutegravir (DTG) associado a outros fármacos, dentre esses, o Abacavir (ABC), vem causando sérios efeitos colaterais nos soropositivos, principalmente em mulheres com idade ≥ 60 anos. Esse medicamento passou a fazer parte da TARV em 2014. Nos Estados Unidos e na Europa é recomendado como uma das opções preferidas para o tratamento de primeira linha. No Brasil, esse antirretroviral vem registrando muitas queixas em razão da intensidade dos efeitos colaterais causados, refletindo diretamente no Sistema Nervoso Central (SNC) e no Sistema Gastrointestinal. Estudo de coorte realizado na Holanda identificou, entre os anos de 2014 e 2016, que 14% dos pacientes que iniciaram a terapêutica com o DTG tiveram que parar o tratamento em razão dos efeitos colaterais produzidos dentre esses: insônia, tontura, dor de cabeça, perturbações mentais, ansiedade, depressão, psicose e dificuldade gastrointestinal. O Ministério da Saúde vem desde junho de 2021 acompanhando o uso desse medicamento no Brasil. Os pacientes que têm o DTG indicados na TARV são convidados a preencherem um questionário de farmacovigilância sobre o uso dessa droga (Cf. Anexo E).

⁴⁰ Sobre essa questão v. RNP + BRASIL. **Dolutegravir e efeitos colaterais do Sistema Nervoso Central: abacavir e idade avançada aumentam risco.** Disponível <http://www.rnpvha.org.br/dolutegravir-e-efeitos-colaterais-do-sistema-nervoso-central-abacavir-e-idade-avancada-aumentam-risco.html>. Acesso em: 1 out. 2021. SILVA, M.M.G. Alterações neuropsiquiátricas e o uso dos antirretrovirais: ainda realidade? **Direto ao Ponto**, Curitiba, Universidade Federal do Paraná, ano 4, n. 15, 2020. Disponível em: https://saude.msd.com.br/static/mcibr/pdf/BR-MFA-00050-AF.pdf?&utm_medium=email. Acesso em: 1 out. 2021. VIEIRA, T.S.; VIEIRA, I.S.; BRESSER, M.; MOURA, L.C.L.; MOURA, M.A. O papel do dolutegravir na terapia antirretroviral. **HU Rev.**, Juiz de Fora, v. 44, n. 3, p. 379-385, jul.-set., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/13945>. Acesso em: 1 out. 2021.

Quadro 4. Dispensação de antirretrovirais para o HIV/aids, **medicamentos de uso restrito**, 2021.

CLASSE	APRESENTAÇÃO	POSOLOGIA
Medicamentos de uso restrito	Enfuvirtida – T-20	Frasco-amp. De 90mg/mL/dia.
	Etravirina – ETR	comprimido de 100mg/dia.
	Maraviroque – MVQ	comprimido de 150mg/dia.
	Raltegravir – RAL	Comprimido de 400mg/dia.
	Tipranavir – TPV	Comprimido de 250mg/dia.

Fonte: Ministério da Saúde, 2021, com adaptação.

Com o avanço de novas pesquisas no mundo, o tratamento contra a aids ganhou novos formatos e tipos de fármacos, permitindo a terapêutica composições entre os medicamentos administrados. O coquetel de medicamentos do passado deu lugar a um poderoso esquema terapêutico formado por menos comprimidos e cápsulas, mas com drogas mais potentes e eficazes em prol de uma imunização mais eficiente no combate ao vírus HIV e a aids. O tratamanto passou a ser estabelecido, inicialmente, com a prescrição de dois comprimidos diários e contínuos. A partir de então, essa composição medicamentosa passou a ser monitorada por um longo período até a comprovação de sua aderência orgânica e eficácia no combate à carga viral. Outros avanços surgiram como medidas preventivas de urgência para situações de alto impacto e risco ao contágio pelo HIV. Foram criados dois novos métodos contra o adoecimento, o PrEP, Profilaxia Pré-Exposição, medida profilática que combina o uso de dois medicamentos antirretrovirais, tenofovir + entricitabina, que impede a entrada do vírus HIV na corrente sanguínea; e o PEP, Profilaxia Pós-Exposição de Risco, que consiste no uso de medicamentos ou imunobiológicos para reduzir o risco de adquirir infecções relacionadas à aids (BRASIL, DISPENSAÇÃO ARV, 2021).

A prescrição regular, continuada e vitalícia da combinação polifármaca de antirretrovirais vem dando boas respostas ao tratamento e satisfazendo como medidas preventivas contra o adoecimento por aids (NUNES JUNIOR; CIOSAK, 2018), obtendo bastante sucesso e dando mais efetividade no controle da infecção em solo pátrio. Desde então, a literatura vem mostrando a eficácia da TARV, e novos estudos vêm sendo realizados no combate a outras invasões oportunistas causadas pelo vírus (SILVA *et al.*, 2014).

Corroboram esse entendimento os estudos realizados por Silva *et al.* (2014), sobre a eficácia da TARV em um grupo de 314 pessoas soropositivas. A pesquisa constatou existir boa

aceitação aos antirretrovirais, entretanto sinalizou a necessidade de um acompanhamento mais detalhado sobre os efeitos colaterais de alguns dos medicamentos utilizados no tratamento⁴¹ (SILVA *et al.*, 2014).

De fato, o uso prolongado da TARV pode estar causando uma reação adversa ao medicamento (RAM), seja agudo ou a longo prazo, tornando a terapêutica dolorosa e sofrida em muitos casos (COUTINHO; O'DWYER; FROSSARD, 2018). Essas condições podem estar surgindo em virtude de alguns problemas decorrentes da combinação dos fármacos utilizados na TARV, dentre esses: alterações do sistema nervoso central e do sistema nervoso periférico, *rash* cutâneos⁴², náuseas, vômitos, diarreias crônicas, perdas mineral e óssea causando lipodistrofias⁴³ facial, no quadril, braços e pernas, dentre outras, deixando visível e acentuando o envelhecimento (TSUDA *et al.*, 2012; RIO DE JANEIRO, GUIA DE REFERÊNCIA RÁPIDA, HIV/AIDS, 2015).

No próximo capítulo mostraremos o papel da família como rede de apoio a pessoas que vivem com HIV/aids. Essa participação pode se tornar importante para a adesão desse grupo de pessoas a TARV, uma vez que esse cuidado poderá dar ao soropositivo condições plenas para o enfrentamento de todas as etapas que o soropositivo deverá cumprir para manter-se vivo e isso, naturalmente, envolverá um conjunto de mudanças e rotinas em seu dia a dia. Esse suporte motivacional poderá trazer o fortalecimento necessário para dar continuidade ao tratamento, além de proporcionar melhorias em sua autoestima, autoconfiança e autoimagem (BOTTI *et al.*, 2009).

⁴¹ Ver as notas numéricas n.ºs. 39 e 40.

⁴² O *rash* cutâneo, ou exatema, como também é chamado, são pápulas (manchas) espalhadas pelo corpo, de forma geográfica. Ocorre como uma das inúmeras manifestações causadas por infecções agudas. Pode ser causado por vírus, protozoários, bactérias ou por parasitas helmínticos (PORRO; YOSHIOKA, 2000).

⁴³ Apesar do impacto da lipodistrofia sobre o manejo do HIV, pouco se sabe sobre sua patogênese, prevenção, diagnóstico e tratamento. Os dados atuais indicam uma patogênese multifatorial.

2 A FAMÍLIA COMO REDE DE APOIO A PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS

“Há em cada um de nós um potencial para a bondade que é maior do que imaginamos; para dar sem buscar recompensa; para escutar sem julgar; para amar sem impor condições.”

(KÜBLER-ROSS, 1998, p. 268).

2.1 Definição e funções da família

A família é a instituição mais antiga e importante de todas as construções sociais existentes. É o núcleo básico da sociedade, cujo *locus* de proteção representa o exercício da cidadania onde as habilidades pessoais e coletivas são desenvolvidas possibilitando ao agrupamento a manutenção de seu *status* e o desenvolvimento da própria vida (FACO; MELCHIORI, 2009). É um instituto formado por pessoas e voltado à socialização de seus membros ao buscar meios e criar estratégias de sobrevivência, interação e integração para o desenvolvimento psicoemocionalsocial. Esse microssistema é interpessoal e organizado por subsistemas a partir de alianças e uniões, responsáveis por sua estrutura familiar (SCHULER, 2015). Em caso de doenças em família, esse grupo pode ser visto a partir de um horizonte de pensamentos ecológicos ao apresentar-se num contexto de solidariedade auxiliando o enfermo em situações disruptivas relacionadas ao doloroso processo do adoecer (VEIGAS, 2009).

Nesse ambiente de raízes extensas fincadas num solo fértil de relações recíprocas de respeito e confiança são ensinados os primeiros padrões de comportamento que devem ser praticados e seguidos *ad eternum*. São os arquétipos sociais,⁴⁴ como descritos por Jung (1979). É o primeiro espaço simbólico do indivíduo onde serão ensinadas as primeiras regras, cujas informações básicas serão compostas por funções, valores, atribuições, responsabilidades e ética, elementos necessários para a formação do caráter da pessoa. Nesse ambiente-formador são construídos os significados de lealdade, caracterizado o respeito e definido os laços de amizade entre os seus membros a serem celebrados e replicados por toda a vida (PIZZI, 2012).

A definição desse grupo de pessoas formado por laços recíprocos de amor, respeito e lealdade vem sendo modificada ao longo de sua história social, imprimido nesse agrupamento humano novas características, composições plurais, responsabilidades recíprocas e distribuições de função a seus membros. Para Minuchin (1982), a família é constituída por um conjunto invisível de demandas e exigências grupais delimitadas e organizadas a sua maneira e

⁴⁴ Para Jung (1979), as crenças, os desejos, o poder e a aprovação social são influenciados pelos arquétipos, os quais estão inseridos na sociedade de forma consciente ou inconsciente. A imagem simbólica constituída pela “psiquê coletiva” funciona no indivíduo como estímulos interiores e exteriores.

necessidade de seus membros. Esse sistema funciona através de ações pré-definidas e papéis bem distribuídos entre os seus membros. Os padrões transacionais são estabelecidos a partir de duas constituições repressivas: genérica e idiossincrática. A primeira, envolve regras universais referentes à organização e cumprimento de tarefas perante a estrutura familiar, de ordem social, estabelece, por exemplo, a hierarquia de poder entre a díade formada por pais e filhos em complementaridade das funções e atribuições maritais; e, a segunda, liga-se a questões de expectativas mútuas entre os membros da família (MINUCHIN, 1982).

A parentalidade é responsável pelo estabelecimento das fronteiras familiares. O subsistema é constituído por atribuições específicas e necessidade de adaptação a eventos que mudem ou possam mudar o seu contexto (STÜRMER, 2016). Assim, por exemplo, diante da descoberta de alguma doença crônica ou letal que acomete um membro da família, o subsistema parental começará a distribuir as novas tarefas e responsabilidades de cada um, em que o apoio mútuo será restabelecido nos moldes das novas obrigações impostas. A partir de então, o grupo sofrerá um processo de mudanças em diferentes graus e adaptações em prol dos acontecimentos, estabelecendo assim outras regras a serem cumpridas. Esse processo funciona como uma espécie de contrato invisível, cujas cláusulas pactuadas serão estabelecidas a partir das demandas presentes impostas pelo fenômeno e influenciará o ciclo vital familiar vivido por esta família (MINUCHIN, 1982).

Bem diferente do passado, onde a manutenção e o provimento estavam unicamente presentes nas mãos do patriarca ao exercer impiedosamente o seu *pater* poder com mãos de ferro, apesar de, segundo Maciel (2009), ainda, permaneça dentro de um mesmo espaço de respeito e consideração, hoje há menos hierarquias, ausência de autoritarismo e violência. As regras e normas ainda se fazem presentes em seu meio porém com condições mais democráticas e flexíveis de negociações, mas necessárias para a convivência saudável e pacífica entre os seus membros, tendo os mesmos interesses comuns. Essas novas relações, embora mais leves e ajustáveis, têm revelado, nos momentos transitórios enfrentados, oportunidades de ressignificar e reaproximar pessoas, permitindo ao grupo novas experiências, vivências e transformações de um mundo moderno, mas sem perder a bússola de orientação e apoio (MACIEL, 2009).

Para Lévi-Strauss (1976), é a partir desses processos proximais que surgem as verdadeiras relações de parentesco, afinidade e consideração. Em verdade, é com a família que o indivíduo, em estado de ameaça, vivendo em alerta, tenta o seu primeiro contato de acolhimento no afã de refugiar-se contra os infortúnios iminentes que a própria vida lhe impõe. Assim, por exemplo, as dificuldades e os estresses naturalmente causados ao portador do vírus HIV, quer pelo diagnóstico, quer pela incapacidade de lidar com as mudanças trazidas pela

infecção, de forma real ou imaginária, poderão ser amenizados, tendo na família o apoio necessário para gerenciar os conflitos existentes (VIANNA *et al.*, 2007).

Em contrapartida, em verdade, a família, ao se confrontar com situações estressantes, na maioria das vezes encontra em seu grupo o amparo necessário para administrar e dirimir o sofrimento causado pelas adversidades que apareceram em seu caminho. Nessa proteção recíproca, repleta de atenção, as dificuldades e os problemas surgidos serão enfrentados em conjunto e dentro de uma ótica psicoemocional hospedeira, proporcionando condições favoráveis para a orientação das decisões a serem tomadas. A partir de então, passa a ser foco de cuidado, de confiança e ajuda afetivo-emocional (PEDROSO; MOTA, 2013).

Para Andolfi (1980, p. 19), “Para analisar a relação entre comportamento individual e grupo familiar, é necessário considerar a família como um todo orgânico, como um sistema de interação que supera e articula dentro de vários componentes individuais”, assim cada organismo é um sistema e segue uma dinâmica de partes interligadas entre si, cujas unidades sofrem mudanças em seu contexto.

No caso da aids, o impacto do diagnóstico faz o soropositivo, inicialmente, hibernar-se por algum tempo, levando-o a um casulo de recolhimento e introspecção necessário para estabelecer a energia perdida em virtude da surpresa do diagnóstico e assim reequilibrar-se através da homeostasia emocional. Para Silva (2019), essa homeostase é uma habilidade usada para a preservação do próprio sistema familiar, em que esse mecanismo de defesa é condição de apoio e manutenção para o funcionamento saudável da unidade familiar (SILVA, 2019).

Estudos publicados por Ulla e Remor (2002) sobre a relação entre o sistema imunológico de pessoas que vivem com HIV, mas imunizadas, e os fatores psicossociais mostraram que o estresse pode influenciar o estado de saúde do soropositivo. Sendo assim, o amparo emocional atuará como um importante mediador dos processos negativos que causam impacto na qualidade de vida dessa população, a qual, possuindo uma rede de apoio à volta, poderá usufruir da segurança de apoio material e emocional como condição de homeostasia e como forma de evitar o adoecimento pela aids. Essa estratégia de enfrentamento (*coping strategies*) vem sendo objeto de muitos estudos ligados à aids em todo o mundo (ULLA; REMOR, 2002).

Viver experiências traumáticas atinge um conjunto de sentimentos que podem influenciar de forma negativa o *modus* de viver da pessoa e de se relacionar com o meio. Nesse sentido, o luto impõe, naturalmente, uma composição de formas e maneiras para o restabelecimento emocional e o controle da vida, como descrito por Klüber-Ross (2002). Esse processo de adaptação às mudanças ocorridas envolverá ações de ordens psicoemocionais e espirituais que

poderão ajudar na interação de forças contínuas e necessárias para o restabelecimento de um estado emocional saudável e equilibrado (SILVA, 2019).

Para Klüber-Ross (1998), é importante viver o luto, mas não alimentá-lo excessivamente, *ad eternum*. Nesse momento, prevalece o livre arbítrio como poder absoluto de usá-lo em benefício próprio, mas para isso é necessário dosar as emoções, a responsabilidade do querer, do sentir, do agir. Essa capacidade de fazer escolhas define a intensidade e o tempo das emoções a serem vivenciadas, assim, “[...] cada pessoa escolhe se vai sair do torno triturada ou com um polimento brilhante” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 108). A vida precisa de um cronossistema para desenrolar o contexto das ações, no entanto as lições somente surgem quando realmente a pessoa precisa dessas experiências emocionais corretivas para poder recomeçar, como uma Fênix, ressurgindo das cinzas (BRONFENBRENNER, 1996).

O diagnóstico de HIV/aids leva a pensamentos recorrentes de morte iminente, repletos de sofrimentos, rejeição, distanciamento. Assim sendo, o indivíduo soropositivo não está preparado para viver essa realidade, pois a importância da vida é algo incontestável para todos, independente das doenças, mesmo sendo à morte a única certeza humana (KÜBLER-ROSS, 1998, 2002). Embora a aids não seja a única ameaça da humanidade, a sociedade vive como se essa infecção ainda continuasse como sentença de morte, conforme acontecia nos anos de 1980. Por essas razões, o diagnóstico de doenças crônicas traz consigo um mundo de incertezas e dúvidas que dificultam a aceitação e alimentam um estado de pânico em decorrência do medo da finitude.

Nesse momento, a família assume um importante papel enquanto unidade psicoemocional de proteção e apoio, de acolhimento, de segurança emocional. Nessa equifinalidade⁴⁵, segundo Silva (2019), a pessoa consegue restabelecer-se, pois o indivíduo, naturalmente, é um ser de relações com os seus semelhantes, por mais que o diagnóstico o tenha abalado, mesmo assim criará meios, maneiras, estratégias e encontrará condições para reassumir o controle da vida. Nesse cenário, o núcleo familiar terá importante participação nos processos proximais (PIZZI, 2012). Como leciona Stefanelli (1993, p. 114), “[...] mesmo quando [o ser humano] se isola, espontaneamente dos demais, vive momentos de solidão, tenta

⁴⁵ A equifinalidade é uma propriedade do sistema onde o mesmo estado final pode ser determinado inequivocamente por diferentes condições iniciais (Cf. CELESTINO, V.R.R.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S. Um novo olhar para a abordagem sistêmica na Psicologia. **FACEF Pesquisa: Desenvolvimento e Gestão**, v. 18, n. 3, p. 318-329, set/out/nov/dez, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unifacel.com.br/index.php/facefpesquisa/article/viewFile/1109/865>. Acesso em: 5 out. 2021).

não se comunicar com ninguém. Mas, mesmo assim, está nos transmitindo seus sentimentos, suas emoções e seus temores”.

A relevância do suporte familiar no processo de adaptação pós-diagnóstico ficou evidenciada, inclusive, em estudo etnográfico de Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999), ao utilizarem um enfoque observacional-transversal e constatarem a dificuldade de comunicação do diagnóstico de HIV/aids e a importância do apoio familiar durante esse doloroso processo. A partir da análise dos relatos obtidos pelas entrevistas, constatou-se que o impacto inicial atrela-se a uma ambivalência de sentimentos, dúvida e medo, relacionada à comunicação para a família sobre o estado sorológico. Mas, a decisão de contar pode dissolver a culpabilidade por estar com o vírus e permitir dividir o problema com pessoas de sua confiança (STEFANELLI; GUALDA; FERRAZ, 1999). Em verdade, esse medo que naturalmente acompanha a infecção está atrelado a outras formas de reação e emoção que costumeiramente acometem as doenças crônicas, são essas: angústia, desconfiança, receio, temor, pânico, dentre outros (SOLER; CONANGLA, 2011).

A família como unidade de confiança consiste em amparar cada integrante ao se revelar como um verdadeiro porto seguro, alicerçado por garantias imprescritíveis, onde a gratidão e a lealdade fortalecem o conjunto. Para Silva (2019, p. 52), “Quanto mais fortes e eficazes forem os laços [familiares] [...] maiores serão as chances de as pessoas desfrutarem [desse ambiente seguro] [...]”. Esse suporte é importante e influencia as relações familiares.

No processo de revelação, as relações são reconstruídas e fortalecidas a partir de ações renovadas em cada situação vivenciada, ao estimular, renovar, perdoar, curar, prevenir e, sobretudo, fortalecer o indivíduo contra os infortúnios que ameaçam ou aparecem. Nesse ambiente acolhedor favorável, as forças são respostas à superação das dificuldades e estabelecimento de um vínculo sólido, de reciprocidade absoluta (OSÓRIO, 1996).

Assim sendo, a família encontra-se nesse emaranhado de finalidades sistêmicas, funções e ações de vivências e convivências que atuam como verdadeiros ensinamentos capazes de auxiliar o grupo em decisões que devem ser tomadas e na rede de apoio que precisa para fortalecer o enfrentamento das novas demandas surgidas (MINUCHIN, 1982).

2.2 A participação da família no cuidado de doenças crônicas

No tratamento de doenças crônicas, a família surge como importante rede de apoio, unidade de amparo que surge diante das ações de sofrimento percebido, ocupando um *status*

privilegiado no auxílio a seus membros. É um miscrossistema interligado e em constante transformação que possui dois processos para o seu equilíbrio dinâmico e harmônico entre sua rede: a continuidade e o crescimento (ANDOLFI, 1980; SOUSA *et al.*, 2004).

Naturalmente, as repercussões do processo saúde-doença geram nos envolvidos reações e adaptações diversas que podem influenciar tanto o grupo familiar, quanto o paciente. O impacto do adoecimento, muitas vezes, não atinge somente o enfermo, mas estende-se a todo o núcleo familiar, permitindo aos envolvidos (re)significar suas relações e, algumas vezes, promover (re)aproximações (SOUSA *et al.*, 2004; CARVALHO, 2007).

No suporte diário, o cotidiano das demandas apresentadas à família, nessa fase de cuidado, é grande e com muitas responsabilidades para todos os envolvidos. Quanto maior a gravidade do problema, maior o sofrimento e a sensibilização de seus membros. Isso significa, muitas vezes, mudanças na rotina dos envolvidos. A criação de novas estratégias passa a ser importante ferramenta para redefinir papéis dentro de um processo de adaptação longo e doloroso. O quadro clínico apresentado, as verdadeiras condições de tratamento e a possível sobrevida⁴⁶ são ampliados como forma de aumentar a autoestima das pessoas que estão em volta do paciente, permitindo-lhe diminuir o martírio e o distresse causado ao grupo (VIEIRA; PADILHA, 2007).

Nesse ambiente, aumentam os cuidados e o apoio familiar torna-se condição importante para a manutenção e qualidade da assistência prestada ao doente. A família passa a administrar o problema e, conseqüentemente, a orientar os trabalhos que precisam ser realizados. Muitas vezes, o sentimento de empatia passa a prevalecer e, fazendo conexão com a compaixão, produz efeitos imediatos, pois o sofrimento alheio contagia os envolvidos, gerando experiências emocionais corretivas positivas em prol do problema enfrentado (FORMOSO; OLIVEIRA, 2010).

Para Sousa *et al.* (2004), no caso específico do tratamento de pessoas com aids, o enfrentamento familiar da infecção pode ter outro significado, talvez mais torturante, uma vez que, mesmo após quarenta anos de epidemia, ainda hoje a infecção carrega consigo um rol de estigmas, barreiras e preconceitos que vêm dificultando o diagnóstico de novos casos, a aceitação do estado sorológico e o tratamento antirretroviral.

⁴⁶ Na aids, a sobrevida está diretamente relacionada a três importantes fatores: individuais, que incluem o apoio familiar; médico-assistenciais, relacionado com a díade saúde-doença; e, sociais. Por essas razões, faz-se necessária a criação de estratégias que apoiem psicoemocionalmente esse grupo como forma de diminuir o sentimento de culpa que a infecção carrega consigo (HELENA; MAFRA; SIMES, 2009).

Por essas razões, ter ciência clínica da presença do vírus HIV não é somente importante para a adesão imediata ao protocolo de tratamento. O apoio familiar, também, tornar-se-ia importante para estimular os devidos cuidados. Entretanto, em se tratando da aids, o processo de aceitação é diferente do ocorrido em outras doenças crônicas, pois ter conhecimento de que um de seus membros está acometido por uma infecção arraigada de polêmicas e impregnada de falsas informações pode causar outras reações familiares, inclusive de rejeição. Isso afeta o comportamento de todos os envolvidos e, conseqüentemente, dificulta o apoio necessário para o tratamento (FORMOSO; OLIVEIRA, 2010).

As falsas percepções sociais acerca da aids dificultam o apoio assistencial aos portadores de HIV em virtude de elas decorrerem de uma gama de conceitos desatualizados que podem influenciar dentro e fora do núcleo familiar a aceitação da infecção. Esses signos e significados que acompanham a aids desde 1980, segundo Koller (1992), potencializam as crenças e os valores acerca do adoecimento ao transferirem para o soropositivo uma forma cruel e perversa de interpretação sobre o *modus* de contágio do vírus HIV, muitas vezes, relacionando a comportamentos desviantes e contrários aos ensinamentos religiosos. Evidentemente, esse comportamento interfere nos cuidados que podem ser dados ao soropositivo (KOLLER, 1992).

Por essas razões, o segredo do adoecimento por aids tornou-se uma forma perigosa de ocultação da infecção dentro da própria família. Esse comportamento pode dificultar o tratamento de pessoas soropositivas, acelerar o adoecimento e, conseqüentemente, causar a morte. O silêncio torna-se um feroz agravante, ao tentar esconder um vírus com rápido poder de replicação e de destruição. Retardar a procura de cuidados como forma de evitar a exposição familiar por vergonha, medo ou humilhação é criar barreiras e impedir os devidos cuidados clínicos (GONÇALVES *et al.*, 2008). Imber-Black (1994) afirma que a família, ao evitar buscar cuidados para uma doença crônica, dificulta a criação de estratégias e diminui a possibilidade de retardar ou minorar o adoecimento.

2.3 Revelação do diagnóstico e apoio familiar

Há tempos que a comunicação de doenças crônicas vem se tornando um grande desafio para os profissionais da área de saúde. No passado, a preocupação relacionava-se diretamente com a forma que as informações trazidas iriam afetar emocionalmente o paciente e, assim, prejudicar o tratamento. Por trás dessa justificativa, assentava-se a crença de que a carga de emoções absorvidas pelo paciente pudesse acelerar o desenvolvimento da doença (LOBO;

LEAL, 2020). Alguns autores, dentre esses, Espinosa *et al.* (1996) e Muller (2002), expõem que talvez essa resistência esteja relacionada aos medos inconscientes dos próprios médicos.

Nos anos de 1970, nos Estados Unidos, 90% dos médicos se abstinham de revelar o verdadeiro diagnóstico para os seus pacientes. Deste então, essa prática mudou, e a decisão dos pacientes vem sendo no sentido de saberem a real situação clínica vivida. Essa decisão vem sendo tomada por muitos pacientes crônicos em muitos países (SILVA; ZAGO, 2005).

Estudos realizados por Pimentel *et al.* (1999), de natureza qualitativa, com 193 pacientes oncológicos portugueses, mostraram que 92,7% dos pacientes souberam do diagnóstico diretamente com o médico, no hospital e relataram a necessidade de saber o máximo de informações possíveis sobre o estado de saúde. Igualmente visto através dos estudos realizados nos Estados Unidos por FIGG *et al.* (2010), com 437 pacientes diagnosticados com câncer, desses 54% foram informados diretamente pelo médico, no consultório; 18%, por telefone e 28%, no próprio hospital.

Deveras, uma boa comunicação entre a tríade médico-paciente-família é condição assertiva para facilitar o processo do diagnóstico. Nesse momento doloroso, o paciente precisa do apoio clínico, no tocante à sua competência técnica para o tratamento de sua enfermidade, à sua honestidade, a seu tempo e a sua atenção para que possam ser feitas todas as perguntas necessárias, esgotando todas as dúvidas acerca do problema a ser vivenciado (SILVA; ZAGO, 2005).

A única certeza que temos é de que iremos nos deparar com inúmeras dificuldades para a manutenção da própria vida. Inclusive, muitos já nascem lutando arduamente pela sobrevivência. O simples fato de estar vivo não garante ao indivíduo o privilégio de somente ter dias felizes (KÜBLER-ROSS, 1998). A revelação do diagnóstico de doenças crônicas pode ser bastante difícil. Para o paciente, o processamento dessas novas informações é demorado, doloroso e, muitas vezes, o tempo para aceitação é postergado. Nessa ambivalência de sentimentos frente ao diagnóstico recebido, há, inicialmente, uma severa desorganização do pensamento livre em virtude do impacto que a notícia causa ao seu *animus*. Em tese, as más notícias acarretam uma avalanche de emoções, desejos, medos, ressentimentos, raiva, dentre outros (WAGNER; BOSI, 2013).

Para Kübler-Ross (1981), os variados tipos de reação humana, frente ao diagnóstico de doença crônica, são naturais para o próprio equilíbrio emocional do paciente (homeostasia). Nesse momento de extremo sofrimento e dor psíquica, abre-se um leque de oportunidades para a redefinição de novas estratégias e formas de batalhas que poderão ser escolhidas e seguidas em prol da manutenção de sua própria vida.

Esse processo, em tese, é o preparo inicial para a vivência de um luto, cujo tempo será dado pela forma como a notícia for trabalhada. A própria percepção sobre o seu verdadeiro estágio de saúde poderá levá-lo a passar por cinco fases: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esses mecanismos de defesa são necessários para o enfrentamento de todo o processo desconhecido pelo qual passará (SUSAKI; SILVA; POSSARI, 2006). São eles:

- a **negação** é uma defesa passageira, uma fase perigosa, principalmente para as doenças crônicas, uma vez que o paciente pode se apegar a ela e retardar a procura por tratamento médico-especializado (SUSAKI; SILVA; POSSARI, 2006). Para Kübler-Ross (2002), ao tomar conhecimento de uma grave doença, é natural que a pessoa fragilize-se emocionalmente e perca as razões do sentido diante do impacto trazido pela má notícia, passando assim a negá-la, “Não, eu não. Não pode ser verdade” (KÜBLER-ROSS, 2020, p. 43). Esse momento delicado desencadeia uma série de visões intrusivas do fim da vida, por isso costumeiramente estimula de forma inconsciente a figura simbólica da morte iminente. Essa autodefesa, por ser temporária, dará lugar, em breve, na maioria das vezes, à criação de estratégias para o enfrentamento da doença. Por essas razões, esse estágio inicial caminha no mesmo sentido do isolamento, condição emocional encontrada para dirimir os conflitos e buscar o equilíbrio entre corpo-mente (KÜBLER-ROSS, 2002);

- a **raiva** é a projeção de um sentimento de impotência ante a problema vivenciado. É um sentimento-reflexo natural do funcionamento e organização da mente. Advém em decorrência de um ego fragilizado pelo sofrimento, estilhaçado pela dor, ameaçado pela morte. Momento resumido numa única indagação: “Por que eu?” (KÜBLER-ROSS, 2002, p. 52). Essa cólera surge em defesa de uma oposição vivenciada, cuja insatisfação e impotência são potencializadas em forma de revolta, ressentimento, inveja, desespero. Nessa fase, é comum a perda do controle emocional. Essas instabilidades emocionais poderão aumentar e acentuar uma ecologia de sentimentos negativos e pessimistas sobre o quadro vivenciado (KÜBLER-ROSS, 2002);

- a **barganha** é um estágio menos conhecido e que ocorre num breve período. Novas atitudes e mudanças de comportamentos são evocadas. Promessas em troca de novas atitudes são feitas, mudanças de estilo de vida dão lugar à esperança de ter a vida prolongada. Trata-se de uma troca Divina por desejos de um prolongamento de vida (SUSAKI; SILVA; POSSARI, 2006);

- a **depressão** é a fase do recolhimento interior evidenciado por um sentimento de ameaça ou imensa perda. Nessa fase, o silêncio falará mais que palavras verbalizadas. Surgirá

um eu introspectivo. Haverá o afastamento do paciente a outros membros da família, necessitando de um resgate ao mundo real (SUSAKI; SILVA; POSSARI, 2006);

- a **aceitação** é o momento em que o paciente assume verdadeiramente a sua condição de enfermo e fragilidade diante do problema que vive. É o período em que a família terá grande e importante participação através do apoio, da solidariedade, da empatia, da compreensão, do respeito, pois lidar com a possibilidade ou iminência da morte é uma experiência bastante sofrida e dolorosa com reflexos sistêmicos (REZENDE; GOMES; MACHADO, 2014).

Nessa descarga de sentimentos envolvidos, não é tarefa fácil para os envolvidos nessa missão revelarem o diagnóstico de doenças crônicas, principalmente tratando-se de pessoas idosas em virtude de sua própria vulnerabilidade emocional. Nesse sentido, dar um diagnóstico exige, habilidades, preparo e sensibilidade, além de essa tarefa requerer, ainda, muito equilíbrio para que possam ser evitadas barreiras impeditivas e mensagens mal formuladas (VICTORINO *et al.*, 2007). Por isso é indicado seguir algumas recomendações, tais como:

- estabelecer uma boa relação adequada entre médico, equipe de saúde e paciente – construindo uma relação de confiança, respeito, empatia, compreensão e desejo de ajuda para que possam ser reduzidas a ansiedade e a impotência do paciente diante da doença;
- ter conhecimento por completo de toda a história do paciente de forma a ajudar na comunicação de todos os procedimentos médicos a seguir;
- ver o paciente como uma pessoa de forma a oferecer os cuidados clínicos ou paliativos mais indicados para diminuir o sofrimento e a dor emocional, humanismo acima de tudo. Respeitar as crenças religiosas e os valores culturais e morais do paciente;
- preparar o *setting* de forma a deixar o ambiente confortável e com privacidade a fim de impedir que haja interrupção no decorrer de todo o processo;
- organizar o tempo de modo a dar a paciente a oportunidade de entender o que está acontecendo e permitir que faça todas as perguntas que achar pertinentes para esclarecer todas as suas dúvidas;
- ter domínio do processo e tomar cuidado com as palavras que vai utilizar e os gestos que irá ter. Usar uma linguagem simples, mas sincera. E se certificar se o paciente realmente compreendeu as mensagens. Esclarecer os termos utilizados e explica-los de forma que não deixem dúvidas;
- reconhecer o que e quanto o paciente quer saber de modo a deixá-lo à vontade para fazer suas perguntas. Não o interromper. Ter percepção para entender se o paciente quer naquele

momento falar sobre o assunto ou se prefere deixar para uma outra hora. Respeitar esse momento. Não insistir;

- encorajar as emoções e levantar o ânimo do paciente de modo que ofereça uma pausa para que possa pensar, refletir sobre o que está acontecendo, conhecer suas necessidades emocionais e espirituais e saber quais suportes possuem. Se preciso for, oferecer ou indicar apoio interdisciplinar para aumentar o cuidado do paciente;

- atenção e cuidado com a família. Ficar atento às reações dos familiares do paciente assegurando-lhes a possibilidade de se expressar e expor os seus sentimentos;

- planejar o futuro e o seguimento. Permitir ao paciente conhecer todos os procedimentos que serão tomados a partir de então como forma de enfrentamento da doença;

- trabalhar os próprios sentimentos como forma de evitar a transferência de emoções com o paciente (VICTORINO *et al.*, 2007).

Quanto à revelação do diagnóstico de HIV/aids somente e unicamente o paciente pode ter conhecimento de sua situação sorológica em virtude de a própria confidencialidade das informações ser personalíssima, considerando a própria gravidade da infecção e os aspectos sociais negativos trazidos pela enfermidade. O paciente precisa aderir ao protocolo de tratamento (TARV) assim que tiver o diagnóstico positivo para o vírus que é uma necessidade imposta como forma de evitar o adoecimento por aids (LOBO; LEAL, 2020).

2.4 Repercussões do adoecimento no núcleo familiar

O sistema familiar exerce importante influência nas relações com o cuidado de doenças crônicas. Para Kübler-Ross (1998, p. 157), “[...] nenhuma teoria ou ciência do mundo ajuda mais uma pessoa quanto o ouvir de outro ser humano [...]”. O rizoma das conexões de pessoas desenhadas a partir do diagnóstico, tratamento e assistência inscrevem na vida do enfermo e de seus familiares um importante e longo capítulo a ser considerado nos cuidados. Essa condições favorecem o amadurecimento dos envolvidos diante dos problemas vivenciados. Por isso, reconhecer a doença como fase ameaçadora é assumir a necessidade de buscar recursos que possam dar meios ou condições para atenuar o desgaste físico e emocional causado pelo estresse do adoecimento. Nesse contexto de sofrimento e angústia, é necessário existir uma forma de dirimir os conflitos para diminuir o estresse (HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2009).

Por isso, o diagnóstico de doenças crônicas, naturalmente, traz consigo grandes repercussões e reflete de forma negativa no núcleo familiar. Sendo assim, não é fácil esse tipo

de comunicação em virtude de essa notícia confrontar compulsoriamente o indivíduo com a certeza da finitude da vida, evidenciando a aproximação da morte (ROSSI; SANTOS, 2003). Não obstante esse evento doloroso e inevitável ser a única verdade absoluta que acompanhará o indivíduo por toda a sua vida, essa certeza incomoda e interfere na sua razão, potencializando esse estágio com medo, tristeza, angústia e impotência, além de provocar outros sentimentos que virão com esse acontecimento, deixando nas pessoas a marca traumática do rompimento (CAMARGO; SOUZA FILHO, 2012). Entretanto não existe felicidade sem dificuldades, assim, como não há prazer sem dor. As doenças permitem ao indivíduo a ressignificação de comportamentos, muitas vezes, nocivos, ao próprio desenvolvimento humano (KÜBLER-ROSS, 1998).

Junto a esse quadro estão intrinsecamente inseridos valores, crenças e princípios religiosos que entram, inconscientemente, em coalisão com o eu subjetivo ao confrontarem a negação com um sentimento que está prestes a aflorar. É justamente a necessidade de enfrentamento dessa verdade interior que desestrutura e fragiliza o grupo familiar. Esses sentimentos aflorados causam grandes manifestações nos cuidados a serem administrados ao doente (CAMARGO; SOUZA FILHO, 2012). Isso acontece, apesar de as reformulações do modelo ecológico de desenvolvimento humano tenham permitido uma nova interpretação sobre a forma de olhar os processo proximais necessários para o desenvolvimento da pessoa (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Mesmo diante de tanta evolução em torno do desenvolvimento humano, a família também pode adoecer, principalmente, segundo Kovács (1992, p. 78), ao deparar-se com diagnósticos de doenças crônicas em seu meio. Sendo assim, “[...] passa pelos mesmos estágios que o paciente, e a forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um e da relação entre eles. É frequente surgir perda em vida, luto antecipado, ambivalência de sentimentos, impotência, culpa e tentativa de reparação”. Naturalmente, cada indivíduo desse sistema tem suas próprias formas de emoção, razões de sentir, muitas vezes diferentes de outros membros. E assim, por não ser um elemento passivo, as tensões ou pressões ocorridas em seu núcleo influenciarão o todo e provocarão de forma distinta mudanças que exigirão transformações constantes em seu funcionamento, quer em seu interior, de forma intrassistêmica, quer em seu exterior, de maneira intersistêmica. Não importa a forma, os eventos ocorridos repercutirão em seu funcionamento (ANDOLFI, 1980). Em outras palavras, isso significa aduzir que a ecologia dos sentimentos produzidos no seio familiar irá variar conforme a estrutura emocional e a intensidade da notícia vivenciada por cada um, e a sua influência será de forma sistêmica. Cabe

destacar pontualmente que, a partir dessa movimentação (intra ou intersistêmica), os problemas de ordem psicoemocionais surgirão (GAINO *et al.*, 2012).

Nesse sentido, o luto antecipatório, termo cunhado por Lindemann (1944), floresce muito antes da ocorrência da própria morte e pode ser vivenciado tanto por pessoas acometidas por doenças crônicas, quanto por seus familiares imersos no processo desgastante do adoecimento, ou concomitante (GAINO *et al.*, 2012). Isso significa em outras palavras uma preparação inconsciente da saúde mental e emocional de todos os envolvidos para vivenciarem conjuntamente o processo saúde-doença-luto antecipatório, ou seja, na preparação das etapas que terão que enfrentar juntos em prol da pessoa enferma (MENDONÇA, 2009; GAINO *et al.*, 2012).

Para Bronfenbrenner (1996), situações de vulnerabilidade que ocorrem em ambientes ecológicos representam transformações no desenvolvimento da pessoa, sendo estimulada, ou inibida, a partir de suas experiências vivenciadas. Assim, os processos que operam tanto na pessoa quanto no ambiente tendem a provocar um raio de mudanças importantes para todos os elementos envolvidos nesse contexto, haja vista que:

O desenvolvimento humano se estabelece de maneira contínua e recíproca, no interjogo entre aspectos, biológicos, psicológicos e ambientais, em que as forças que produzem estabilidade e mudança nas carectsrísticas biopsicológicas da pessoa, durante sucessivas gerações, são percebidas considerando os processos evolutivos e as transformações operadas na pessoa e no seu ambiente (PEDROSO, 2009, p. 21).

Nesse sentido, a família entra nesse cenário apresentando diferentes razões de apoio, mas, em tese, com o medo da finitude do ser e da possibilidade de morte. Sobre essa questão Pessini (2002) enfatiza que o acolhimento é sentido que transcende o corpo, restaura a vida e liberta a alma. Pois, o cuidar da dor e do sofrimento do outro liberta e alivia o calvário da comoção frente a situações em que a cura não é mais possível (PESSINI, 2002). Por isso, o processo do adoecer é doloroso e necessita da família como ponto de apoio, equilíbrio e compreensão de seus efeitos para que possa lidar assertivamente com as experiências a serem vivenciadas.

O período do diagnóstico é um momento em que o paciente necessitará de todo o apoio para fortalecer-se. Nesse momento delicado precisam estar presentes três importantes componentes psicoemocionais que se comunicam entre si: o afeto, a afirmação dos sentimentos e a ajuda, simbólica ou material, em prol do outro, condições necessárias que permitem a ressignificação de atitudes, o reconhecimento das necessidades e a redefinição de condições, metas e estratégias para o tratamento. É através desse contato sistêmico que são estabelecidos

vínculos recíprocos de amizade, amor, respeito, segurança, condições imperativas para o fortalecimento e o bem-estar (HOFFMANN; MULLER; FRASSON, 2009).

O apoio familiar torna-se condição de enfrentamento e importante meio de humanização ao dar ao enfermo atenção e cuidados ao seu sofrimento. Essa proteção altruística pressupõe um conjunto resiliente de ações assertivas em prol do processo saúde-doença. Isso fortalece a autoconfiança, eleva o amor ao próximo e permite uma comunicação mais direta e sem barreiras impeditivas ao demonstrar um comportamento de carinho, segurança, respeito e atenção ao outro num momento delicado de sua vida (BROTO; GUIMARÃES, 2017).

Quando a doença crônica que atinge a família é a aids, o problema a ser enfrentado toma outro contexto de proteção pessoal. A pandemia de aids chegou há quatro décadas e mesmo assim continua com os mesmos estigmas do início. A evolução da infecção no país tornou-se um grave problema de saúde pública e de proporções alarmantes. O cenário de respostas ao combate ao vírus HIV em território nacional vem desde 1992, sendo modificado, significativamente, a partir da distribuição gratuita dos medicamentos utilizados na TARV, como já exposto na primeira seção. Essa evolução no tratamento vem permitindo reduzir em 50% as mortalidades causadas por infecções oportunistas diretamente ligadas à aids. A prevenção se tornou o maior aliado contra as infecções oportunistas (MACEDO JUNIOR; GOMES, 2020).

De 1980, início da pandemia no Brasil, a junho de 2021, o Ministério da Saúde registrou 1.045.355 casos de HIV/aids. Em 2019, foram diagnosticados 41.909 novos casos de HIV e 37.308 casos de aids, com uma taxa de detecção de 17,8 por 100 mil habitantes. Em 2020, foram registrados 29.917 casos de aids. Já em 2021, foram registrados 13.501 novos casos. De 1980 a junho de 2021, a região Nordeste contabilizou 172.129 casos, ocupando o terceiro lugar de notificações no SINAM. Especificamente, o estado de Alagoas possui de 1983, primeiro caso de aids registrado, a junho de 2021, 9.281 casos notificados no SINAM (BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO HIV/AIDS, 2019, 2020, 2021; BRASIL, INDICADORES E DADOS BÁSICOS DO HIV/AIDS NO BRASIL E EM ALAGOAS, 2021).

O diagnóstico para o vírus HIV/aids leva o indivíduo a uma série de situações que muitas vezes acabam atrapalhando o tratamento e o convívio com o meio. Nessa extensão de emoções afloradas e sentimentos cultivados, a família entra como unidade de apoio, contribuindo para o equilíbrio físico e psicológico do indivíduo. Estudos publicados por Silva (2014), construídos a partir de uma revisão integrativa de artigos publicados, enfatizaram a importância da convivência familiar e as expectativas de vida diante do processo saúde-doença. Com bastante propriedade, foram destacadas as dificuldades, os sentimentos, o medo, os conflitos, o

preconceito que essa população sofre no curso de seus dias. E nesse emaranhado de sentimentos aflorados a discriminação aparece em destaque potencializando a dor, estigmatizando a pessoa, segregando as relações, deixando o indivíduo ilhado, à margem da sociedade (SILVA, 2014).

Nesse sentido, “Permitir a complexidade do outro talvez seja um dos mais valiosos segredos das relações interpessoais bem sucedidas porque implica a aceitação desse outro exatamente como ele é, sem as máscaras impostas pelo cotidiano social” (FERRAZ, 1996, p. 167).

3 A TEORIA BIOECOLÓGICA E SUAS IMPLICAÇÕES NO DESENVOLVIMENTO HUMANO

3.1 O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner

A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano foi desenvolvida pelo russo, naturalizado americano, Urie Bronfenbrenner, em 1977. Os seus estudos privilegiaram conhecer, de forma sistêmica, o desenvolvimento das relações humanas e suas propriedades contextuais estabelecidas a partir de seu próprio *locus*, dentro de seu próprio *habitat*. Nessa zona dinâmica de ligações mútuas interpessoais e ambientais, as relações recíprocas passaram a ter importantes significados para o desenvolvimento humano (MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

Ao longo do período, a teoria passou por um processo de revisão e atualização, tendo atravessado três momentos:

- o primeiro, de 1977 a 1980, chamado de **Abordagem Ecológica do Desenvolvimento Humano** serviu para discussões acerca das limitações das abordagens metodológicas. Nessa época, parte considerável dos psicólogos se preocupava apenas com aspectos individuais da pessoa em processo de desenvolvimento, não havendo preocupação com interferências externas causadas por outros contextos, enquanto que para Bronfenbrenner, autor da teoria, o ambiente, aparece como “ingrediente” fundamental para a compreensão da pessoa em desenvolvimento. Nesse período, foram criados os diversos níveis de contexto que exercem influência sobre o desenvolvimento humano (OLIVEIRA, 2019);

- o segundo, de 1980 a 1983, trabalhou-se o entendimento e o alcance dos conceitos já formados e fez relação ao *locus* do indivíduo. Foram criados quatro modelos de pesquisa para melhor entender a importância desse ambiente como elemento de todo o processo de desenvolvimento humano: Endereço Social, Pessoa–Contexto, Processo–Contexto, Pessoa–Processo–Contexto. Essa fase também foi utilizada para pontuar as possíveis limitações do estudo. Foi criado o termo “Paradigma Ecológico” dando destaque ao aspecto ativo do indivíduo (OLIVEIRA, 2019);

- o terceiro, de 1994 a 2005, a abordagem passou a ser chamada de Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, caracterizando-se pela formulação do modelo Processo-Pessoa-Contexto-Tempo. O termo “ecologia” foi revisado e atualizado, passando a chamar-se

“bioecologia” e a se relacionar aos níveis estruturais e funcionais das pessoas. Esses níveis incluem os aspectos biológicos, cognitivos, emocionais e comportamentais.

Diante dessa adequação e de um olhar mais direcionado sobre o indivíduo e o ambiente que o cerca, a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano começou a ganhar espaço, respeito e adeptos em todo o mundo, inclusive, no Brasil. A abordagem passou a ser classificada como produtora e produto de um conjunto de informações necessárias para compreender mais direcionadamente a dinâmica das relações interpessoais e grupais da pessoa com o seu ambiente (MARTINS; SZYMANSKI, 2004; MERÇON-VARGAS; ROSA; DELL’AGLIO, 2011).

O modelo bioecológico, de Bronfenbrenner (1996), foi construído a partir de uma perspectiva teórico-metodológica, criada por meio de uma investigação rigorosa e criteriosa sobre as relações humanas dentro de sistemas. Nessa dinâmica de procedimentos foi possível perceber a intensidade de seus efeitos junto à forma sistêmica de interação e integração da pessoa com outros componentes que a cerca nesse processo, seja de forma direta, seja de forma indireta, de maneira que pudesse influenciar os resultados apresentados. Assim, tanto o indivíduo, quanto o seu ambiente passaram a ter importante relevância e importância diante das dinâmicas relacionais (DINIZ; KOLLER, 2010; BHERING; SARKIS, 2009; MERÇON-VARGAS; ROSA; DELL’AGLIO, 2011).

Nesse sentido, para que ocorra o desenvolvimento humano a partir do modelo estabelecido por Bronfenbrenner (1996), necessário se faz que o indivíduo interaja com outras pessoas dentro de uma linha temporal de relações de modo a gerar vínculos de apego duradouro, com laços de experiências afetivas recíprocas fortes e constantes perante a relação estabelecida. Nesse processo de inter-relacionamento, a família torna-se um todo orgânico, ajudando os envolvidos na articulação e aproximação com os outros membros, de forma a propiciar a dinâmica de superação de conflitos existentes. Sendo assim, cada indivíduo torna-se um importante componente nessa relação a partir de uma ordem dinâmica de partes e processos, influenciando mudanças nas outras unidades (MERÇON-VARGAS; ROSA; DELL’AGLIO, 2011; DIAS, 2011).

No Brasil, há alguns anos, essa teoria vem sendo utilizada em pesquisas com sistemas e subsistemas familiares, cujos recursos utilizados habilitam os pesquisadores a conhecerem as experiências desse núcleo diante das relações interpessoais estabelecidas com o ambiente multidirecional (BENETTI *et al.*, 2003).

Ao direcionarmos essa teoria para o ciclo de vida familiar de pessoas que vivem ou convivem diretamente com infecções crônicas, dentre essas, a aids, o foco de atenção volta-se, também, para o processo de prevenção ao adoecimento. Questões relacionadas à família e suas interfaces conectam cada membro desse grupo às mudanças que irão surgir no curso desse processo e no decurso temporal (BROTTO; GUIMARÃES, 2017). Assegurar o equilíbrio e a saúde mental da família torna-se, nesse momento, condição de proteção ao empreender ações assertivas e tarefas saudáveis em prol da sobrevivência emocional do núcleo (SOLOMON, 2018).

Para Andolfi (1980), a família possui uma tendência homeostática natural que privilegia as relações entre si e amortece os impactos sociais que naturalmente os infortúnios trazem ou provocam. Com a aids, isso não é diferente. Muito embora a infecção tenha um tratamento eficaz, está envolta a polêmicas e preconceitos, de forma que a aceitação do estado sorológico é mais dolorosa que o próprio cuidar de si. Em tese, essa rede de apoio constituída pela família nada mais é que a oportunidade de o indivíduo se transformar pelo outro, para o outro, a fim de manter o equilíbrio dinâmico e *continuum* do próprio sistema das relações estabelecidas nesse grupo (ANDOLFI, 1980).

Nesse *locus*, a lealdade familiar entra como um mecanismo inconsciente de defesa, proteção e preservação do amor, através de impulsos neuropsíquicos que possibilitam a combinação concomitante de significados plurais. Esse vínculo profundo e funcionado com a família é estabelecido, ainda, na infância e acompanha a criança em todo o seu desenvolvimento, permitindo-lhe o compartilhamento de crenças, regras, valores, mitos, dentre outros. Essa dinâmica evolutiva sustenta as relações entre os entes constituídos desse núcleo, cujo sistema emocional, segundo Otto e Ribeiro (2020), é prática pura e instintiva ao trazer às pessoas envolvidas importantes representações simbólicas, instigando os aspectos cognitivos e emocionais e transformando as relações existentes. Assim, quanto maior a conexão estabelecida entre esses dois elementos, maior será a dissipação da energia corpórea acumulada e estimulada pelas sinapses do sistema nervoso autônomo. Intensidade que influenciará o indivíduo e as pessoas que o cercam, sistemicamente. É dessa ótica que nasce a sentença popular adagiada “o amor é contagiante”, em virtude de esse sentimento sublime, “amar”, apossar-se instintivamente dos *corpus* e influenciar positivamente e automaticamente o comportamento humano (OTTO; RIBEIRO, 2020).

Alguns autores, dentre esses, Brotto e Guimarães (2017), aduzem que a lealdade familiar tem se mostrado como um dos princípios morais e emocionais mais presentes no processo saúde-doença ao proporcionar a todos os envolvidos a solidariedade, o respeito, a harmonia, a paciência, a resignação, a resiliência, condições envolvidas dentro de um *looping*⁴⁷ emocional carregado de sofrimentos, tristezas, angústia, incertezas, medos, dentre outros sentimentos dolorosos que acompanham naturalmente muitas enfermidades.

Nessa dinâmica das aproximações, para Bowen (1993), duas forças instintivas movem o relacionamento humano: a proximidade e a individualidade. Essas condições proximais são importantes para o crescimento do indivíduo e desenvolvimento da pessoa em seu meio. As relações de pertencimento familiar aproximam e motivam o estabelecimento de conexões emocionais entre o indivíduo e seus pares, orientando esse grupo a seguir contextos relacionados ao próprio sistema das relações estabelecidas. Por outro lado, a individualização é uma condição particular que funciona de forma independente sem a necessidade de acompanhar os princípios e regras do grupo. É uma forma autônoma de agir, raciocinar, relacionar e diferenciar as emoções e pensamentos do núcleo pertencente. Essas forças têm raízes em todas as pessoas, trabalham juntas e influenciam o desenvolvimento e as relações estabelecidas. Esse intercâmbio regula o comportamento humano. Nesse sentido, cada pessoa tem uma forma particular de reagir a determinados problemas e, conseqüentemente, de contribuir nas tarefas relacionadas ao processo saúde-doença (OTTO; RIBEIRO, 2020).

Sendo assim, as relações familiares são passíveis, naturalmente, de terem tensões e conflitos emocionais. Esses ambientes relacionais abrigam comportamentos inconscientes distintos e conseqüentemente influenciam diferentes tipos e formas de reação conforme o impacto emocional causado. Em qualquer núcleo familiar há possibilidade de existir anjos ou demônios nas relações vivenciadas. Acontecimentos podem juntar ou afastar pessoas, fato que ocorre em qualquer tipo de relação. Nas doenças crônicas, o gerenciamento de conflitos é algo constante e doloroso que requer dos envolvidos o equilíbrio pleno das emoções ao lidar com problemas dolorosos e de intenso estresse (CELESTINO; BUCHER-MALUSCHKE, 2015). Apesar de não conhecer os impulsos químicos desses insultos que emergem nesses momentos, mas, no caso da aids, entendo não ser fácil lidar com a responsabilidade de cuidar adequadamente de pessoas soropositivas, como bem frisou Solomon (2018, p. 338), “[...] o HIV

⁴⁷ *Looping* (ação de fazer *loop*) sensações experimentadas do alto de um processo emocional (picos). Esse processo encontra na mente humana uma energia incalculável de emoções e sentimentos aflorados.

consome [...] a família, pois a sociedade nega os seus direitos. Então essas pessoas despencam até o fundo”.

Assim, temos na família uma poderosa caixa-preta⁴⁸ que armazena conteúdos diversificados, vivenciados e herdados ao longo de seu desenvolvimento. Nesse ambiente, é estabelecida, muitas vezes, uma cumplicidade recíproca, perpassada por gerações, obrigando moralmente os seus entes à responsabilidade *ad eternum* de dar, fazer, receber e retribuir a confiança depositada ao longo da vida. Essa relação obrigacional intrafamiliar desenhada entre os seus entes funciona como um livro-caixa ao estabelecer ao grupo dívidas que são adicionadas no decorrer do desenvolvimento, devendo ser quitadas a fim de manter o equilíbrio das relações estabelecidas. Nesse contexto, a lealdade familiar torna-se invisível, obrigando a manutenção de uma relação predefinida entre os seus membros⁴⁹ (CELESTINO; BUCHER-MALUSCHKE, 2015; OTTO; RIBEIRO, 2020).

Em verdade, cada família tem a sua maneira de lidar com os problemas emergentes que surgem. O processo de tomada de decisão é inerente a cada núcleo e envolve, particularmente, a maneira de cada um enxergar o problema ou a situação vivenciada. Esse *habitus*⁵⁰ compreende um conjunto de disposições morais e emocionais que dialogam com a realidade subjetivada de cada indivíduo. Assim, as doenças crônicas, costumeiramente, causam grandes impactos nas relações familiares em virtude da dificuldade de seus membros em lidar com as diferentes formas de reação que surgem. Isso, muitas vezes, acaba alterando drasticamente a rotina dos envolvidos e interferindo no convívio em razão do desconhecimento das formas, funções e procedimentos de cuidados, sacrificando, assim, o próprio desenvolvimento familiar. Tratando-se, especificamente, de uma infecção crônica como a aids, ela exige um tempo de aceitação extenso, maior, talvez, do que outras doenças da mesma gravidade, em decorrência da própria história de preconceitos que carrega há quatro décadas. Isso ocorre mesmo existindo um

⁴⁸ Caixa-preta – é um sistema psicossocial que pode ser examinado somente a partir da relação entre suas saídas (comportamentos, emoções, sintomas, ações) e suas entradas (disposições psicogenéticas, e estímulos do ambiente psicossocial), sem que seja necessário compreender a estrutura dos processos mentais privados, mas apenas como alteram funcionalmente os comportamentos. (Cf. CELESTINO, V.R.R.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S. Um novo olhar para a abordagem sistêmica na Psicologia. **FACEF Pesquisa: Desenvolvimento e Gestão**, v. 18, n. 3, p. 318-329, set/out/nov/dez, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unifacef.com.br/index.php/facefpesquisa/article/viewFile/1109/865>. Acesso em: 5 out. 2021).

⁴⁹ O termo “lealdade invisível” foi criado pelo psiquiatra húngaro, Iván Böszörményi-Nagy (1984). (Cf. BOSZORMENYI-NAGY, I. **Invisible loyalties**. Levittown: Taylor & Francis Group, 1984).

⁵⁰ O *habitus* constitui a maneira de perceber, julgar e valorizar o mundo, e molda a forma de agir, corporal e materialmente. (Cf. CELESTINO, V.R.R.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S. Um novo olhar para a abordagem sistêmica na Psicologia. **FACEF Pesquisa: Desenvolvimento e Gestão**, v.18, n.3, p.318-329, set/out/nov/dez, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unifacef.com.br/index.php/facefpesquisa/article/viewFile/1109/865>. Acesso em: 5 out. 2021).

tratamento eficaz (ROLLAND, 1995; OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020; BOLASÉLL; SILVA; WENDLING, 2019).

A rejeição à aids vem desde os anos de 1980, início da pandemia, e, após tantos anos, ainda continua presente em nosso meio. Motivos, que ainda causam efeitos incapacitantes e nocivos na vida do soropositivo, refletindo diretamente em seus familiares e dificultando, muitas vezes, a própria adesão à TARV. Dessa forma, a família surge como sistema essencial para sustentar a díade saúde-doença, haja vista, que nessa dinâmica de proteção, o soropositivo, em geral, encontra compreensão, respeito, segurança e estímulos necessários para ajudá-lo a formular intervenções que ajudem no seu tratamento e assim manter o curso normal da vida (ANDOLFI, 1980).

Estudos desenvolvidos por Seidi (2005) mostraram que pessoas com doenças crônicas criam estratégias próprias de enfrentamento e essas passam a ser importantes na (re)definição das prioridades a serem vividas. Nessa dinâmica de acolhimento e apoio mútuo estabelecidos a partir das relações proximais, aqui tratadas pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner, a autoestima é fortalecida e assertivamente refletida no espírito de luta e equilíbrio dos sentimentos, importantes aliados nas batalhas a serem enfrentadas no decorrer de todo processos proximais (SEIDI, 2005). Sendo assim, a família exerce grande influência na vida dos doentes crônicos, e essa relevância estende-se ao campo social em virtude das estratégias a serem adotadas diante dos problemas a serem vivenciados conjuntamente (BROTTO; GUIMARÃES, 2017).

Em que pese essa constatação da proteção familiar como elo de apoio, isso já havia sido comprovado, no início dos anos de 1990, por Leserman, Perkins e Evans (1992), antes mesmo do eficiente tratamento que a aids passou a ter a partir dos anos 2000. Para os autores em tela, as formas de enfrentamento à infecção são inerentes e particulares a cada núcleo familiar. Nesse aspecto, a resiliência torna-se importante meio de planejamento para a prevenção do adoecimento, manutenção da saúde, independência no tratamento e aumento da autonomia de pessoas portadoras de doenças e outros agravos (LESERMAN; PERKINS, EVANS, 1992).

Importante ressaltar, segundo Bronfenbrenner (1977), que o indivíduo é um ser inter-relacional e, tendo esse perfil agregador, naturalmente necessita efetivar seus processos proximais como forma de dialogar com outros sistemas à sua volta, sejam com pessoas, objetos ou símbolos presentes em seu ambiente. Essas relações recíprocas constituídas propiciam ao indivíduo um desenvolvimento saudável enquanto ser biológico, pensante e integrante de grupos sociais (BENETTI *et al.*, 2013).

No tocante à população de idosos, o Brasil vem registrando nos últimos anos um aumento de casos de HIV/aids, principalmente em mulheres. A incidência da infecção na população acima de 60 anos vem superando o número de casos acometidos em adolescentes (SILVA; CARVALHO; SILVA, 2021). Essa vulnerabilidade física e psicológica está diretamente associada a um conjunto de fatores que vêm facilitando o contágio pelo vírus, dentre os quais podemos citar as práticas sexuais inseguras, prolongamento da sobrevida devido à eficácia da TARV, utilização de estimulantes sexuais, falta de conhecimento sobre as formas de contágio, dentre outros. Essa informação corrobora os estudos realizados no período de 2008 a 2018 com 262 casos de HIV/aids, no estado do Piauí, que mostraram que 76% da população investigada tinha idade entre 60 e 69 anos, heterossexuais, baixa escolaridade e que mantinham relações sexuais sem o uso de preservativos (VIEIRA *et al.*, 2021).

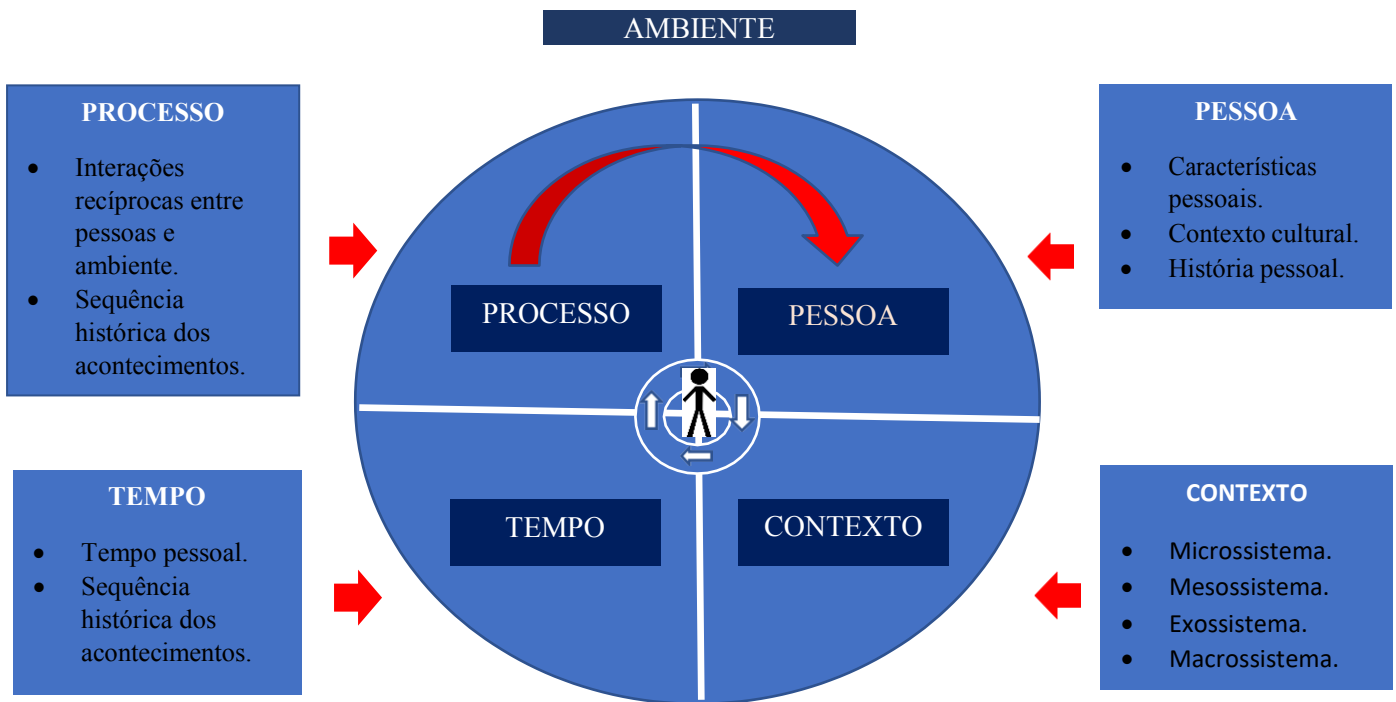
Entretanto, mesmo com o advento de uma terapêutica que consegue combater e diminuir a carga viral de HIV, envelhecer com essa infecção é uma tarefa difícil, haja vista os medicamentos que compõem a TARV serem repletos de efeitos colaterais, interferindo na qualidade de vida dessa população. A partir desse modelo bioecológico de desenvolvimento humano, tentaremos compreender como se dá a dinâmica do envelhecimento de mulheres que vivem com HIV/aids em terapia antirretroviral (BENETTI *et al.*, 2013).

3.2 Componentes do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano

O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano é formado por quatro núcleos individualizados, mas interligados entre si, chamado por Bronfenbrenner (1996) de **Processo-Pessoa-Contexto-Tempo (P-P-C-T)**. Essa relação de componentes está presente em todo o ciclo vital, segundo Munhoz (2017), sendo responsável pelo desenvolvimento humano ao permitir a investigação de fenômenos a partir das relações recíprocas existentes entre pessoas e ambiente. Para Bronfenbrenner (1996), as experiências individuais ou coletivas se dão em ambientes construídos em camadas, a partir de estruturas encaixadas, uma dentro da outra, de tamanhos decrescentes, assim como as apresentadas pelas bonecas russas (Matrioshkas). Muito embora esses elementos não devam ser interpretados unitariamente como categorias pré-definidas, amoldadas em condições específicas de entendimento ou interpretações únicas de análise, cada uma dessas partes complementa o todo (SANTOS; BÖING, 2018).

O modelo adotado por Bronfenbrenner (1996) possibilita entender de forma sistêmica como acontece o desenvolvimento humano a partir de ato contínuo de relações interligadas e vivenciadas entre pessoas num determinado tempo e espaço. Dessa forma, famílias com entes acometidos de graves doenças crônicas, em especial, aids, objeto deste estudo, mostram-se fortes e determinadas a terem a sua volta as práticas do cuidado mais presentes e pontuais, em decorrência de levar em consideração os múltiplos fatores que a própria infecção traz consigo e espalha ao seu redor (ZILLMER *et al.*, 2011). Sendo assim, partindo da denominação dada a cada letra que compõe o conjunto de dimensões denominadas, P-P-T-C, seguimos com as conceituações e clarificações referentes a essas:

Fig. 4: Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano.



Fonte: Aatoria.

1 – “Processo” é o primeiro componente do modelo estabelecido por Bronfenbrenner (1996). Ocorre de forma constante e duradoura através da participação ativa e interação sucessiva de pessoas com outras pessoas, símbolos, objetos e contextos (BRONFENBRENNER, 2005). Esse poder advém do próprio contexto e das características da própria pessoa. A essa interação dá-se o nome de processos proximais. Logo, “Processo”, também, é sinônimo de “processos proximais”. Esse núcleo ocupa lugar de destaque na

compreensão do desenvolvimento humano (TUDGE *et al.*, 2000). Sendo assim, “Processo” ou “Processos proximais” são “[...] formas particulares de interação entre a pessoa e o contexto, que atuam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano” (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006, p. 994). Os processos proximais são considerados os motores do desenvolvimento. Inobstante, variam sistematicamente em função de alguns aspectos e condições pessoais de cada indivíduo e ambiente (BRONFENBRENNER, 1996; TUDGE *et al.*, 2000).

Os processos proximais podem resultar em dois principais tipos de resultados de desenvolvimento, o primeiro, chamado de competência e o segundo, de disfunção (BHERING; SARKIS, 2009).

As “competências” surgem quando a pessoa em desenvolvimento adquire novas habilidades que são obtidas na execução dos processos proximais devendo ser somadas a outros aspectos trazidos pelo modelo P-P-C-T (BRONFENBRENNER, 2011).

Por outro lado, a “disfunção” diz respeito à dificuldade que o indivíduo apresenta em manter o seu comportamento integrante às variadas situações produzidas a partir de seu desenvolvimento, ou diante do processo de interrupção dos recursos necessários para avançar o seu desenvolvimento, tanto em complexidade, quanto em quantidade (BHERING; SARKIS, 2009). Assim, tome-se como exemplo as dificuldades enfrentadas por pessoas que interrompem suas vidas por medo de serem agredidas em virtude de seu diagnóstico positivo para o HIV/aids (JESUS *et al.*, 2017). Esse mecanismo de defesa usado, em tese, serve para distorcer a realidade vivenciada e diminuir o sofrimento psíquico experimentado. Isso acontece em resposta aos recursos emocionais insuficientes encontrados para resolverem os conflitos internos e as ameaças externas que amedrontam e intimidam a sua paz e o seu bem-estar (VAILLANT, 1971). Essas defesas inconscientes distorcem a realidade e provocam o abrupto isolamento social desse grupo (CAMPOS, 2018).

Por conseguinte, grife-se, os efeitos produzidos nesses processos proximais variam de pessoa para pessoa, em virtude do conteúdo, contexto e características por ela vivenciadas, além de reduzirem ou amenizarem as diferenças captadas pelos ambientes durante o processo de desenvolvimento, sendo observado, também, dentro desse processo o tempo (BHERING; SARKIS, 2009).

Sendo assim, no caso de pessoas soropositivas, os processos proximais são áridos e carregados de dificuldades. Há um tempo para a aceitação que varia de pessoa para pessoa, o processo de interrelação, pois, o ambiente em que está inserido, ainda, permanece minado de barreiras impeditivas para os relacionamentos interpessoais e grupais. Ainda existe o associacionismo da aids à “Peste gay”, nominada nos anos de 1980 como infecção “exclusiva” de homossexuais e essa relação ainda perdura aos dias atuais. Essa ideologia está inserida no macrossistema, atravessando todos os outros sistemas, causando um distanciamento desse grupo de pessoas e dificultando o estabelecimento dos processos proximais (FEITOSA *et al.*, 2018).

A falta de políticas públicas específicas para essa população ainda é um atraso nacional, o que dificulta a comunicação e as informações acerca dessa epidemia de aids em todo o país. Essa rejeição social e a falta de engajamento governamental dificultam o processo de interação e distanciam ainda mais o soropositivo do mundo em que ele precisa (sobre)viver. Por causa dessa rejeição social, o “Processo” torna-se dificultoso e o soropositivo e sua família prisioneiros de um segredo familiar que pode dificultar, inclusive, meios de evitar o adoecimento pelas inúmeras infecções oportunistas diretamente relacionadas à aids (VILLARINHO *et al.*, 2013).

2 – “Pessoa” é o segundo elemento do modelo P-P-C-T estabelecido por Bronfenbrenner (1996). Também denominado de “eu ecológico”, segundo De Antoni e Koller (2010), faz referência à pessoa ou à família em desenvolvimento por meio de suas características biopsicossociais e suas interações com o meio. Nesse núcleo, são trabalhados os atributos da pessoa em desenvolvimento e as possíveis condições que possam estimular ou inibir o aparecimento de reações que surjam no ambiente em que ela está inserida. Esses atributos têm o poder de tanto provocar, quanto deixar de provocar os processos proximais mencionados anteriormente e dificultar o desenvolvimento humano (BHERING; SARKIS, 2009). No caso de pessoas que vivem com HIV/aids as características passam a influenciar negativamente o “eu ecológico”, desmotivando e interferindo o processo das relações interpessoais e grupais com o meio em que vive.

Bronfenbrenner (2011), para melhor tratar desse elemento, criou três condições específicas: **disposições ativas do comportamento, recursos e demandas**.

As “disposições ativas de comportamento” podem ser entendidas como toda e qualquer situação que possibilite a pessoa utilizá-la em certas ocasiões e, conseqüentemente, influenciarem o seu desenvolvimento. Essas condições foram classificadas por Bronfenbrenner (1996) como **características instigadoras de desenvolvimento**.

As características instigadoras de desenvolvimento podem surgir em forma de curiosidade, de iniciativa, de responsabilidade, entre outras, e, conseqüentemente, estimular ações que a pessoa queira fazer. Por outro lado, podem ter uma postura reversa e, assim, dificultar ou retardar a ocorrência dos processos proximais e, como consequência disso, atrapalhar o seu desenvolvimento em decorrência do aparecimento súbito de reações negativas que a impeçam de sentir-se motivada. É o caso do aparecimento de situações que possam levar à impulsividade, distração, insegurança, timidez, entre outras, e, com isso, dificultarem todo o processo de desenvolvimento (BHERING; SARKIS, 2009).

As próprias características naturais dos idosos sejam elas intrínsecas, ao incluírem os fatores biológicos, físicos ou orgânicos; ou, extrínsecas, ao relacionarem a questões ambientais, financeiras, sociais, habitacionais ou geográficas, acentuam a ingerência das funções e das decisões de modo a comprometerem as suas atividades cotidianas e conseqüentemente refletirem em sua qualidade de vida. Nessas condições, o surgimento de algumas características instigadoras negativas podem refletir nos processos proximais e dificultarem o desenvolvimento humano. Assim, como exemplo, o aparecimento de doenças crônicas representa, nas pessoas com mais de 60 anos de idade, a maior razão para ao aparecimento de múltiplas enfermidades ao obrigarem a utilização compulsória de uma polifarmácia de medicamentos necessários para a manutenção de suas habilidades regulares e isso acaba influenciando negativamente em sua capacidade funcional, motora, cognitiva, psicológica ou emocional, levando-as desenvolver um quadro de insegurança ou medo quanto a seu estado de saúde, interferindo em suas relações interpessoais (PEREIRA *et al.*, 2009; MORAES; MORAES; LIMA, 2010). Assim, a doença passa a prejudicar as relações proximais entre as pessoas e a demanda.

Na pessoa idosa com HIV/aids, o próprio envelhecimento aumenta a vulnerabilidade desse grupo ao aparecimento repentino de possíveis infecções oportunistas. Por isso, os cuidados com a saúde passam a ser redobrados, mas para isso a TARV deve ser seguida clinicamente e sem interrupção haja vista o uso contínuo, diário e vitalício dos antirretrovirais que prologam a vida, muito embora não consigam impedir o surgimento de alterações metabólica no organismos dessas pessoas. Estudos desenvolvidos sobre o uso da TARV em

idosos mostraram que essa população apresenta uma resposta imunológica mais lenta e um risco mais acentuado de desenvolverem algumas doenças, dentre essas, cardiovasculares, em decorrência da combinação de três fatores perigosos: envelhecimento + infecção pelo HIV + medicamentos antirretrovirais (KRAMER *et al.*, 2009).

De acordo com Bronfenbrenner (2011), as disposições ativas de comportamento são características pessoais que mais influenciam no desenvolvimento humano. Essas podem ser de três tipos, responsividade seletiva, propensões estruturantes e instigadoras do desenvolvimento. Surgem no período inicial da vida, ou seja, na infância, não causam reações com o ambiente, e possuem um poderoso reflexo progressivo que ajuda no funcionamento psicológico da pessoa causando grande impacto em suas relações proximais. São eles:

- a **responsividade seletiva**, implica em diferentes graus de respostas, atrações e explorações dos aspectos trazidos do ambiente, tanto físicos, quanto sociais;
- as **propensões estruturantes**, são disposições ativas que estimulam as diferentes formas de engajamento e estímulo de ações complexas;
- as **instigadoras do desenvolvimento**, são as próprias crenças diretivas de si, condições particulares e subjetivas, construídas no próprio ambiente em que a pessoa vive (BHERING; SARKIS, 2009).

Os “recursos” da pessoa, apesar de também serem importantes características influenciadoras do desenvolvimento humano, não possuem nenhuma relação com a disposição seletiva para a ação, muito embora influenciem a capacidade para engajar-se nos processos proximais, tais como: habilidades, experiências, inteligência, entre outras. Essas características relacionam-se diretamente com os aspectos cognitivos e emocionais da pessoa. Ainda podemos citar os recursos sociais e materiais também responsáveis pela promoção dos processos proximais, tais como: boa alimentação, moradia, acesso a boa educação etc. Por outro lado, pode ocorrer recursos que atuam como elementos perturbadores, dentre os quais deficiências, atributos psicológicos, capacidades ou habilidades, tais como: lesões cerebrais, defeitos genéticos, entre outros. Essas condições podem interferir nos processos proximais e, conseqüentemente, dificultar o desenvolvimento humano (BENETTI *et al.*, 2013).

Para Bronfenbrenner (1996), as condições socioeconômicas também interferem no desenvolvimento humano, haja vista a falta de recursos financeiros limitam o acesso a condições mínimas de sobrevivência reproduzindo assim de forma contínua o ciclo de pobreza por refletir diretamente na alimentação, saúde, moradia, educação das pessoas. Portanto, a

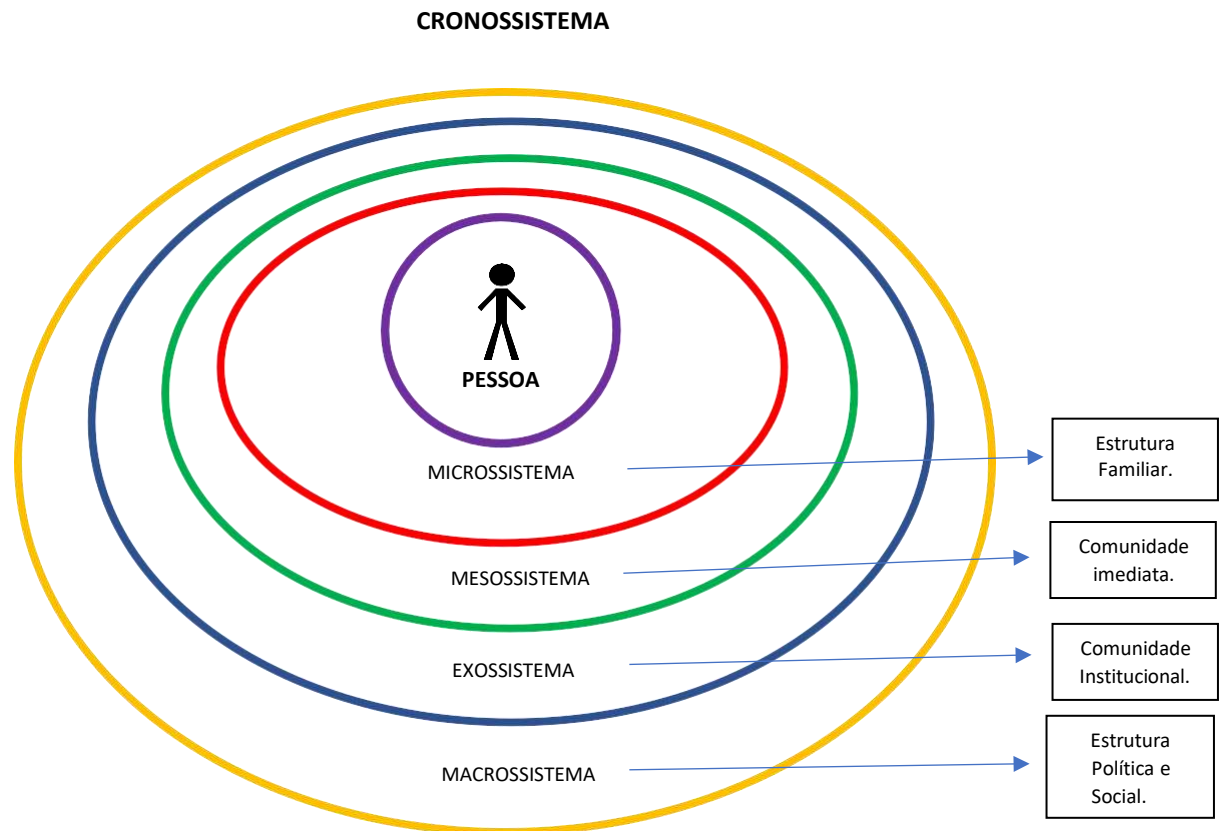
escassez de dinheiro marca as pessoas e as relações que elas constituem ao longo do tempo, caracterizando o contexto fundamental do ser humano (FREIRE; SILVA; PONTES, 2011).

As “demandas” são processos característicos de pessoas que possuem condições para estimular (ou não) o desenvolvimento de reações ambientais de forma a impedir ou propiciar os processos de crescimento psicológico da pessoa. Possuem atributos subjetivos, personalíssimos, que podem auxiliar (ou atrapalhar) o aparecimento de reações do contexto social, inibindo ou, talvez, favorecendo os processos proximais (BARRETO, 2016).

3 – “Contexto” é o terceiro núcleo de P-P-C-T desenvolvido por Bronfenbrenner (1996). Esse elemento se destaca por caracterizar uma condição (ou situação) externa, alheia ao organismo, cuja ação tem o poder de influenciar (ou ser influenciado) o desenvolvimento humano. Em outras palavras, o “Contexto” constitui as relações que acontecem em ambientes nos quais a pessoa participa, (ou participa indiretamente), permitindo, em decorrência desse relacionamento estabelecido, que os processos proximais aconteçam e favoreçam o desenvolvimento humano. Segundo De Antoni e Koller (2010), o contexto é o meio ambiente ecológico no qual as pessoas se desenvolvem ao longo de suas histórias. As pessoas que vivem com HIV/aids têm o seu contexto influenciado negativamente, haja vista que as situações externas alheias à sua vontade interferem em seus processos proximais.

A partir desse modelo, Bronfenbrenner (2005) apresentou quatro meios de interação com o ambiente, socialmente organizados: 1. Microssistema; 2. Mesossistema.; 3. Exossistema; e 4. Macrossistema, os quais veremos em item específico discorrendo sobre esse núcleo (BHERING; SARKIS, 2009). A título de observação, os processos proximais acontecem no microssistema e a partir dele o desenvolvimento humano passa a ser desenhado, construído, muito embora essa execução dependa da estrutura e do conteúdo nele presentes (POLETTI; KOLLER, 2008). A **fig. 5**, pág. 71, mostra a integração do modelo criado por Bronfenbrenner.

Fig. 5: O Modelo Ecológico de Bronfenbrenner.



Fonte: Autoria.

4 – “Tempo” é o quarto e último modelo de P-P-C-T adotado por Bronfenbrenner (1996). Esse núcleo, identificado pelos dias, horas e minutos, estabelece no cotidiano da pessoa uma proposta cronológica de informações a serem inseridas, a partir de suas características biológicas, psicológicas e ambientais, de modo a influenciá-la em seu desenvolvimento.

Essa condição temporal pode ser **positiva**, também chamada de transição normativa, como acontece em eventos normais e corriqueiros na vida da pessoa, tais como, começo de um novo trabalho, entrada na escola, aquisição de um bem etc. São situações que requerem um espaço de tempo para integrar-se ao novo e adaptar-se às informações ainda desconhecidas acerca do acontecimento; ou **negativa**, chamada de transição ecológica não-normativa. Trata-se de situações inesperadas que acontecem na vida da pessoa e que, muitas vezes, chegam de surpresa, de forma repentina, como um *flash*, causando o distresse na pessoa e em seu entorno, a ponto de intermediar uma série de problemas de ordem psicoemocional, acentuando o sofrimento, estimulando o surgimento da angústia, causando desespero e tristeza (BHERING, SARKIS, 2009). Assim, por exemplo, a doença grave de um membro familiar, ou

sua morte, são situações estressoras que definem bem ilustram a transição ecológica não-normativa, cujos infortúnios provocam em todo o contexto desequilíbrios emocionais ao funcionarem como impulsos diretos para mudanças no desenvolvimento humano dos envolvidos (BRONFENBRENNER, 1986).

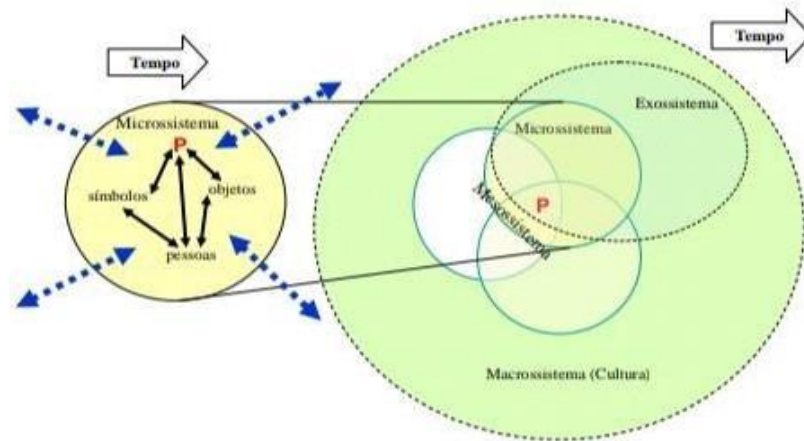
Nesse sentido, a pessoa ao receber o diagnóstico positivo para o vírus HIV/aids terá a sua transição social afetada ao ser influenciada por um conjunto de desordens psicoemocionais que refletirão no curso de seu desenvolvimento e de outros membros familiares, haja vista a vida dessas pessoas também fazem parte de um mesmo sistema em virtude de serem interdependentes (BRONFENBRENNER; MORIS, 1998).

Ao considerar essas mudanças que ocorrem inesperadamente ao longo do tempo, tanto com as pessoas, quanto em seus ambientes, o cronossistema possibilita examinar a influência desses acontecimentos no desenvolvimento humano, haja vista os seus níveis bioecológicos, microtempo, mesotempo e macrotempo, representam a possível (re)organização continuada dos fenômenos ocorridos. Em tese, nessa memória histórico-temporal dos eventos armazenados cronologicamente, as informações guardadas sejam de caráter passageiro ou de caráter fixo, permitirão a reorganização continuada de tudo o que se passou ou aconteceu naquele ou naqueles momentos, condição essa chamada por Bronfenbrenner (1986) de unidade tempo-espaco. Em outras palavras, os processos intrafamiliares são diretamente influenciados pelo ambiente externo, sendo assim, os preconceitos, os estigmas, as rejeições, cujas barreiras impeditivas enfrentadas pelos soropositivos também afetam o seu núcleo familiar. Grife-se, os membros familiares se relacionam harmonicamente entre si e suas relações estabelecidas funcionam como sinapses de comunicação (SAMBRANO, 2006).

Por essas razões, Bronfenbrenner (1986) descreve a ecologia da família como um importante contexto para o desenvolvimento. Sendo assim, as situações estressoras que ocorrem alheias à vontade de seus membros provocam uma avalanche de emoções, negativas ou positivas, afetando diretamente ou indiretamente o convívio harmonioso de seus membros e refletindo diretamente em todo o seu núcleo familiar.

A figura de Tudger (2007), abaixo, mostra o modelo de P-P-T-C em ação, onde a **Pessoa** está em total ação com os seus **Processos** proximais com outras pessoas, símbolos e objetos dentro do microssistema e em interação com outros **Contextos**, promovendo mudanças ao longo do **Tempo**.

Fig. 6: Como age o P-P-T-C.



Fonte: Tudger (2007, p. 6).

Deveras, ter conhecimento de diagnósticos graves não é uma tarefa fácil de lidar, muito menos de controlar um conjunto de emoções negativas que surgem de forma intensa e inesperada. Para Kübler-Ross (2020), nada substitui ou ameniza uma notícia de doença, nenhuma palavra consegue reverter o impacto causado, pois, nesse momento, não é possível construir um faz de conta. O manter-se firme dá lugar a pensamentos recorrentes de incapacidade, medo, revolta, raiva, dentre outros sentimentos aflorados, cujas preocupações são potencializadas em razão da insegurança que a notícia traz. Nesse quadro, o pior, talvez, seja a desconstrução de uma vida, até então, tranquila e feliz. Pois, como bem pontuou Suusmann (2021), ninguém consegue a consciência plena diante do fim. Encontrar um sentido para esse momento é uma ação de difícil aceitação, pois o sofrimento transforma a dor em desespero e a incerteza em dúvida, situações contrárias ao desejo pessoal.

Para Penello e Magalhães (2010), dedicar-se a área clínica é ter ciência de que a morte estará sempre ameaçando o ambiente, muito embora seja incansavelmente combatida. O medo da morte é um evento que assusta a todos. E na aids, mesmo a infecção tendo um *status* de crônica e tratável, ainda é interpretada como doença mortal. Nesse sentido, deparar-se com situações oriundas de transições não-normativas é algo complicado em virtude das impotências instaladas em seu ciclo. Esses eventos afetam os processos proximais e, conseqüentemente, dificultam o desenvolvimento humano em que pese esses elementos transicionais fazem naturalmente parte da ecologia de sentimentos humanos e servem de combustível para

impulsionar mudanças na vida das pessoas, pois os seus reflexos atingem sistemicamente as relações interpessoais, sobretudo, familiares. Como sabemos, todo diagnóstico de doenças crônicas é um processo longo e doloroso de luta e luto levando a família ao epicentro de batalhas vitais e estresses diários (PENELLO; MAGALHÃES, 2010).

Conforme Alves (1999), o “Tempo” é um balizador social e emocional que participa naturalmente do dia a dia, organizando os eventos e pondo em seu lugar cada acontecimento ocorrido em cada momento. Em outras palavras, o “Tempo” é um importante esquema cronológico usado para agrupar ou descrever, numa sequência lógica de dados, informações ou situações ocorridas em determinada época (BHERING; SARKIS, 2009). O “Tempo” é um poderoso elemento dos processos proximais por, também, ajudar a entender o mecanismo de desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 1998).

Foi a partir desse elemento que Bronfenbrenner (2005) criou o termo “cronossistema” e definiu a importância desse aspecto no desenrolar da vida. O “Tempo” participa diretamente da discriminação dos fatos ao organizar e sequenciar os eventos ocorridos no dia a dia. Através dessa influência, é possível mensurar o grau de continuidade de situações vivenciadas em determinada época e relacioná-las com o tempo de ocorrência (ANTONI; KOLLER, 2001).

Como bem descrito por Bronfenbrenner (1996), cada pessoa tem um *modus* diferenciado de reagir a situações ou acontecimentos vivenciados em seus ambientes. De igual forma cada indivíduo tem um tempo para processar e entender as mudanças em sua vida, mas para isso é necessário compreender que, além das forças internas que desenham as suas emoções e preparam a mente e o corpo para a avalanche de sentimentos, há, também, as externas que necessitam ser entendidas como forma complementar de experiências para a realização da homeostasia. Essas propriedades mutantes, as quais naturalmente acompanham o ser humano, expõem e, também, afetam diretamente o desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 1998).

No caso da aids, por exemplo, o *modus* de aceitação do diagnóstico varia de pessoa a pessoa. Há diferença em fazer a testagem de forma espontânea, por imaginar ter passado por algum risco iminente de contágio do vírus HIV ou fazer o exame sorológico por necessidades rotineiras de manutenção da saúde e se deparar abruptamente com a notícia de estar contaminado. Apesar de o acolhimento ser importante em ambos os casos, a forma de lidar com o diagnóstico pode variar conforme a estrutura emocional de cada pessoa. Inobstante, o luto, em ambos os casos, estará presente em decorrência dos estigmas trazidos pela própria infecção. Mas, quando esse luto se estende dá espaço ao surgimento de um sofrimento psíquico intenso,

recorrente e duradouro o que prejudica o desenvolvimento humano, atrapalhando os processos proximais (BRASIL, MANUAL DE ADESAO AO TRATAMENTO DE AIDS, 2008).

3.3 Níveis de interação entre pessoa e ambiente

Conhecer os níveis de interação entre a pessoa e o ambiente é condição para compreender como se constituem os processos proximais necessários para o desenvolvimento humano da pessoa a partir da teoria de Bronfenbrenner (1996). A logística desta dinâmica, pessoa-ambiente, agrupa um rol de considerações e propriedades que registram uma série de eventos e ações que pontuam importantes aspectos para a teoria usada nesta pesquisa.

Baseado nessa perspectiva, Bronfenbrenner (1996) desenvolveu, a partir dos contextos ambientais, quatro níveis de interação que se comunicam mutuamente entre si, influenciando o desenvolvimento da pessoa de forma sistêmica e refletindo nos processos proximais. São eles: microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema. Na fig. 5, apresentada na pág. 71, vimos como esses níveis de interação entre pessoa e ambiente acontecem.⁵¹ Esse processo desenrola-se no cronossistema.

O cronossistema⁵² contempla as transições que acontecem ao longo da vida, possibilitando “[...] examinar a influência [do tempo], sobre o desenvolvimento da pessoa, a partir de mudanças (ou continuidades) no ambiente ao qual está vivendo, ao longo de um período” (BRONFENBRENNER, 1986, p. 724). Essas transições ecológicas são forças que se refletem no desenvolvimento humano por, muitas vezes, causarem mudanças repentinas e afetarem diretamente a vida da pessoa e de seus familiares. No caso de pessoas que vivem com HIV/aids, por exemplo, o cronossistema sofre influências negativas do meio vindas da onda de preconceitos e rejeições que perversamente assolam e perseguem essa população. A partir do cronossistema são examinadas essas influências do tempo sobre os processos proximais do soropositivo e, conseqüentemente, em seu desenvolvimento. Essas mudanças que ocorrem no

⁵¹ O cronossistema é responsável por examinar as influências do tempo no desenvolvimento da pessoa e as mudanças que ocorrem ao longo do tempo no ambiente. O tempo é dividido em subfatores: 1 – Microtempo; 2 – Mesotempo; 3 – Macrotempo.

⁵² Quando falamos em cronossistema, existem quatro aspectos que precisamos considerar em relação ao tempo: a) o desenvolvimento ocorre ao longo do tempo dentro de um período histórico; b) o desenvolvimento é o que culturalmente se espera em cada idade de cada papel e das oportunidades que surgem para cada pessoa ao longo da vida; c) os membros da família são interdependentes e por isso se influenciam em seu desenvolvimento; d) os seres humanos influenciam seu próprio desenvolvimento com suas escolhas e ações (BRONFENBRENNER, 1999).

ambiente e em sua volta refletem no *modus* de viver e de se relacionar com o meio em que está inserido. Nesse sentido, esse núcleo que chamamos de “tempo” é condição de continuidade ou descontinuidade de eventos, positivos ou negativos, dentro das relações humanas, por isso propenso a mudanças ao longo do ciclo vital das pessoas e de seus familiares (BUENO *et al.*, 2015).

O cronossistema pode ser de curta ou de longa duração. É chamado de cronossistema de curta duração quando as informações obtidas naquele período satisfazem aquele momento específico, seja através de experiências advindas de um grupo, seja a partir de experiências particulares. Já o cronossistema de longa duração diz respeito a acontecimentos acumulativos ocorridos a partir de uma sequência transitória de fatos ao longo de um período (SAMBRANO, 2006).

Para Tudge (2008), o cronossistema é dividido em três eixos: microtempo, mesotempo e macrotempo, sendo assim: o microtempo acontece no curso de uma atividade específica ou de interação; o mesotempo ocorre em atividades em que haja alguma periodicidade no ambiente da pessoa que está em desenvolvimento; o macrotempo abarca mudanças específicas que ocorrem na sociedade através de gerações e esses acontecimentos afetam o relacionamento da pessoa e terminam interferindo em seu desenvolvimento.

3.3.1 *Microsistema*

O microsistema é a primeira camada do Contexto, operando um conjunto de relações formadas entre a pessoa e o ambiente. Nesse contexto, estão incluídas as relações que ocorrem face a face e, portanto, mais próximas da pessoa: família, amigos, Igreja, escola, trabalho, vizinhos, comunidade do bairro. Esse modelo serve de cenário para as atividades, papéis sociais, relações interpessoais e facilita o desenvolvimento a partir do ambiente em que a pessoa está inserida (BHERING; SARKIS, 2009).

A mulher idosa soropositiva, por exemplo, está inserida nesse microsistema através de suas relações recíprocas com a família, amigos, vizinhos, trabalho, igreja etc. Cada sistema construído a partir dessas relações influencia o seu desenvolvimento. Essas relações não são fáceis por estarem impregnadas de facetas e armadilhas carregadas de preconceitos diretamente relacionados ao seu gênero, idade e estado sorológico. Isso implica uma gama de comportamentos costumeiramente encontrados numa população psicologicamente fragilizada e socialmente vulnerabilizada, dentre esses, a introversão, a reclusão, a solidão, o

distanciamento, dentre outros. O sistema familiar, muitas vezes, por ser aberto, ativo, autorregulável, flexível e formado por subsistemas, torna-se mais fácil de lidar e confiar os segredos da infecção em decorrência de sua própria constituição e relações estabelecidas com os seus membros (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020; POLETTO; KOLLER, 2008).

Para Dias (2011), esse intercâmbio entre os sistemas assegura a seus membros o crescimento psicoemocional e social ao permitir o desenvolvimento e o bem-estar psicoemocional do núcleo. Cabe destacar que a mesma relação de confiança pode não acontecer com outros microssistemas próximos, haja vista a aceitação da aids ser ainda um problema de ordem social. Nesse sentido, enfrentar um conjunto de estigmas⁵³, preconceitos e discriminações relacionadas ao HIV/aids vem se mostrando ao longo dessas quatro últimas décadas, algo bastante difícil e irracional de ser combatido, dificultando e, muitas vezes, bloqueando formas de aproximação desse grupo com pessoas sorodiscordantes. Essa violência estrutural e também simbólica⁵⁴ acaba refletindo na adesão da TARV e dificultando a tentativa de imunização e controle da infecção (PARKER; AGGLETON, 2021), estratificação essa, que persiste e reproduz práticas nocivas e perversas de discriminações sociais entre grupos (OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020).

Estudo transversal, qualitativo e exploratório realizado por Wagner e Bossi (2013), pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sobre o motivo das reações do diagnóstico para o HIV/aids em mulheres evidenciou a desorganização psicológica e social em razão da notícia. Nas categorias organizadas de estudo, enfrentar a infecção diante da desconfiança de seus parceiros e o medo de rejeição social interferiu bruscamente no processo de aceitação e adesão imediata ao tratamento. Foi constatado diante de alguns relatos encontrados que a família atuou como célula de sustentação para segurar o impacto trazido pela má notícia (WAGNER; BOSSI, 2013).

Inicialmente, houve até receio do grupo em repartir os novos acontecimentos com esse microssistema tão próximo e, em tese, confiável. Dúvidas acerca da forma de recebimento da notícia pela família retardaram, inclusive, a aceitação clínica da infecção e levaram alguns pacientes a negarem o diagnóstico e aderirem imediatamente à TARV. Para Kübler-Ross

⁵³ A título de nota de observação, os estigmas relacionados à aids são empregados por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu próprio status dominante dentro das estruturas de desigualdade social existentes (PARKER; AGGLETON, 2021).

⁵⁴ Sobre violência simbólica v. BOURDIER, P. Esboço de uma teoria da prática. In: ORTIZ, R. (org.). Pierre Bourdieu. **Coleção Grandes Cientistas Sociais**. Rio de Janeiro: Ática, 1983.

(2020), esse momento subjetivo funciona como um para-choque que amortece a notícia inesperada, mas paralisa a pessoa em virtude da incerteza dos próximos passos a serem dados e medidas a serem tomadas. Em verdade, esse momento que costumeiramente acompanha as doenças crônicas é o medo subjacente da morte iminente, da dor inesperada, do sofrimento contínuo, da opinião alheia, e por essas razões traz incômodos dolorosos (KÜBLER-ROSS, 2020). As reações psicológicas que surgem após o choque são frutos de uma ansiedade repetitiva que toma o corpo feito avalanche e invade a mente feito furação ao associar a aids a um conjunto de sentimentos negativos que levam a pensamentos persecutórios de exclusão, mudanças radicais e dependência física. Dessa forma, suportar tudo isso sozinho requer do soropositivo a necessidade de ajuda iminente para melhor compreender a infecção, adequar-se à situação e aceitar as mudanças que ocorrerão (STEDEFORD, 1986).

Essa forma solitária de agir é comum em muitos casos e atua como mecanismo de defesa, mas pode piorar o estado de saúde, levando ao adoecimento (PARKER; AGGLETON, 2021). Quanto às questões sociais, essas evidenciaram a necessidade de manutenção do segredo diante das relações e convívios (WAGNER; BOSSI, 2013).

3.3.2 Mesossistema

O mesossistema é a segunda camada do “Contexto”. Esse espaço permite à pessoa em desenvolvimento a comunicabilidade de suas relações em dois ou mais ambientes simultâneos ou não, ou seja, o mesossistema se estabelece na interconexão entre os microsistemas. Nesse ambiente, a relação pode se passar entre a pessoa, a família e a igreja; a pessoa, a escola e o vizinho; a pessoa, o trabalho e a família; a pessoa, o vizinho e o trabalho, entre outras composições possíveis dentro de uma formação que justifique a relação (BHERING; SARKIS, 2009).

Deveras, quando falamos dessas composições mesossistêmicas, é imperativo citar a dificuldade da mulher, idosa e soropositiva de se relacionar com o meio, razões essas que a literatura vem mostrando que ao lado da família como importante núcleo de confiança, cuidado e apoio, muitas vezes, também estão presentes a Igreja e, em alguns pouquíssimos casos, parentes e/ou amigos íntimos. Condições, inclusive, constatadas em estudos realizados em 2013, com 154 mulheres soropositivas, em Maceió, Alagoas, sobre qualidade de vida, que evidenciaram a importância da família, da Igreja e de amigos como rede de apoio e acolhimento,

muito embora estando presente, também, a “preocupação com o sigilo” (ARGOLO JUNIOR *et al.*, 2014).

Realidade, também, encontrada em investigações de natureza descritiva e qualitativa, realizadas por Lemos *et al.* (2016), no município de Niterói, Rio de Janeiro, sobre a relação emocional entre profissionais de saúde-paciente soropositivo-família. A análise das entrevistas permitiu constatar que o vínculo estabelecido nessa relação propõe mais sensibilidade nos cuidados, atenção ao enfermo e melhoria na assistência, aspectos que complementam a atenção integral e individualizada, amenizando o estresse causado pelo tratamento diminuindo o sofrimento dos familiares. Essa relação, no entanto, só é permitida quando o paciente autoriza a revelação do diagnóstico entre a equipe profissional e os familiares, pois até em hospitais o estado sorológico do paciente precisa ser tratado com sigilo e cuidados para não expor a identidade e o estado clínico do paciente com HIV/aids (LEMOS *et al.*, 2016).

3.3.3 Exossistema

O exossistema é a terceira camada do “Contexto”. Esse espaço envolve a ligação da pessoa em desenvolvimento com um ou mais ambientes, com a diferença de que essa pessoa não necessita estar presente para ser influenciada. Ou seja, a influência desenvolvida por aquele ambiente repercute no desenvolvimento da pessoa, mesmo que ela não esteja fisicamente lá, mas depende indiretamente dessa força. Assim ocorre, por exemplo, quando há uma decisão da empresa na qual trabalha, fechamento da escola, falta de vagas em hospitais (BHERING; SARKIS, 2009).

Dessa camada exossistêmica extraímos, também, situações que, muitas vezes, saem do controle dos soropositivos e terminam influenciando os processos proximais. Em 2019, por exemplo, houve um desabastecimento repentino nos estados brasileiros dos antirretrovirais. Essa terapêutica vitalícia mantém os soropositivos saudáveis e vivos, haja vista esses medicamentos conseguirem imunizar a carga viral de HIV no sangue dos soropositivos, aumentando as defesas imunológicas do organismo (CD₄). Esse período conturbado na história da saúde pública causou a instabilidade emocional dessa população, em virtude de a descontinuidade medicamentosa para a aids deixar o organismo vulnerável e passível de contrair as oportunas, termo popularmente usado para designar as infecções oportunistas causadas pela aids. Atualmente, a tuberculose é a mais prevalente das infecções, segundo o Boletim Epidemiológico de Tuberculose (2020). Esse período de desabastecimento fez a

Defensoria Pública e o Ministério Público em várias partes do Brasil ajuizarem ações civis públicas reivindicando a normalização dessas políticas públicas, muito embora não tenham resolvido o problema totalmente (ARGOLO JUNIOR, 2020).

3.3.4 *Macrossistema*

O macrossistema é a quarta camada do “Contexto”. Esse espaço compõe um misto de características pontuais trazidas pelos: microsistema, mesossistema e exossistema. Nessa composição sistêmica encontra-se a representação de padrões estabelecidos, tais como, valores culturais e religiosos, estilo de vida, legislações vigentes, que atravessam todos os sistemas e afetam a pessoa em desenvolvimento de acordo com um determinado modelo de serviços ou possibilidades (BHERING; SARKIS, 2009).

Nessas dimensões, podemos enquadrar situações corriqueiras que acontecem no Brasil e atingem diretamente a população soropositiva, refletindo, conseqüentemente, em seu desenvolvimento. Sendo assim, a falta de políticas públicas especificamente relacionadas à prevenção, controle e tratamento da aids, ainda, continua causando sérios problemas a população soropositiva refletindo negativamente no Plano de Ação para Prevenção e Controle da Aids/IST (2016-2021) proposto pela Organização Pan-Americana na Saúde (OPAS), o qual pretendia em seis anos acelerar o processo de eliminação da epidemia de aids e de outras infecções sexualmente transmissíveis, dentre essas, a sífilis, atualmente, considerada porta de entrada para o vírus HIV (MIRANDA *et al.*, 2021; BRASIL, PCDT, 2020).

Assim sendo, os constantes engessamentos das condições de trabalho da saúde pública brasileira vêm ocasionando sérios problemas à área em virtude da falta recorrente de investimentos e sucateamento do aparelho, dentre esses, a má versação dos recursos públicos, a desestruturação da rede assistencial em diversas regiões do país, a falta de qualificação técnica dos profissionais, o crescente aumento de casos de HIV/aids, refletindo diretamente nos serviços oferecidos pelo SUS em toda a federação. Problemas reiterados que vêm afetando a acessibilidade, a continuidade do cuidado, a integralidade da atenção, a humanização, a equidade, entre outros. Condições básicas para o cumprimento da Atenção Primária à Saúde (APS) ao abrangerem um conjunto de prioridades a serem estabelecidas à saúde como um direito de todos e dever do Estado, sendo essas: a promoção, a proteção, a prevenção, a testagem, o diagnóstico, o tratamento, além da manutenção da própria saúde do soropositivo

com a regularidade de seus medicamentos usuais (CAMPOS *et al.*, 2021; VILLARINHO *et al.*, 2013).

No macrossistema ainda podemos incluir a distribuição gratuita de toda a farmácia destinada ao tratamento antirretroviral para a população que vive com HIV/aids no Brasil. Esse conjunto de medicamentos voltados ao combate do HIV/aids, designado de TARV, vem, desde 2013, com uma nova composição em sua fórmula utilizada para tentar controlar a epidemia dessa infecção no Brasil. Essa nova concepção de tratamento é prescrita a todos as pessoas que tenham o vírus HIV, independente de seu estado imunológico e carga viral. O acesso direto e imediato da população soropositiva brasileira a essas drogas fazem parte das políticas públicas de saúde voltadas ao tratamento e prevenção ao adoecimento por aids que, também, incluem os testes rápidos e as consultas clínicas multidisciplinares. Essa iniciativa do governo federal em parceria com outras instituições internacionais, dentre essas a OMS, vêm possibilitando a imunização desse grupo de pessoas e por consequência aumentando a sobrevivência da população soropositiva. Muito embora, os medicamentos continuem ainda causando muitos efeitos colaterais tornando a adesão imediata um problema recorrente que precisa ser resolvido. O uso da TARV requer de seus usuários a responsabilidade de manutenção diária, contínua e vitalícia. Assim, iniciado o tratamento jamais poderá ser interrompido em virtude da possibilidade de replicação da própria carga viral por desuso dos medicamentos (COUTINHO; O'DWEYER; FROSSARD, 2018).

Diante desse contexto, nessa disposição macrossistêmica conseguimos visualizar claramente a necessidade de mudanças urgentes para essas condições elencadas e que possam garantir à população soropositiva um desenvolvimento saudável e com qualidade de vida. Pois, ainda hoje, em nível do macrossistema, convivemos com a carência de informações que acarretam a existência de concepções retrógradas, ultrapassadas e inverídicas, deixando, assim, essa população mais vulnerável e à mercê de sua própria sorte.

Na seção seguinte serão apresentados os objetivos e o percurso metodológico utilizados nesta pesquisa.

4 CAMINHOS METODOLÓGICOS PERCORRIDOS

4.1 Objetivo Geral

Compreender sistemicamente, na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a experiência do envelhecimento de mulheres em tratamento antirretroviral para HIV/aids.

4.2 Objetivos Específicos

1. Descrever os dados biosociodemográficos das participantes idosas.
2. Identificar as reações diante do diagnóstico de HIV/aids por parte da mulher idosa soropositiva e de seus familiares sob a ótica dessa paciente;
3. Investigar as formas de apoio recebido nesse momento;
4. Analisar as consequências do diagnóstico de HIV/aids para a mulher idosa e para sua família;
5. Descrever a importância da adesão ao tratamento antirretroviral;
6. Avaliar a relação existente entre o envelhecimento e o tratamento indicado ao HIV/aids.

4.3 Método

O conhecimento científico nasce de uma relação intrínseca entre a teoria e a realidade empírica. Nesse processo dual, de combinações, o método assume função pontuada, específica, ao tornar possível uma abordagem construída a partir de perguntas direcionadas, específicas, feitas pelo investigador (MINAYO, 2014).

Diante desse contexto, o delineamento metodológico deste estudo implicou necessariamente o desenvolvimento de uma série de passos, ou etapas, como prefere chamar Minayo (2014), que foram seguidos(as) para orientar o investigador na busca de um conhecimento direcionado a uma realidade empírica pontuada.

Em outras palavras, o método científico se torna uma maneira segura e viável de construção da pesquisa ao aliar-se com um conjunto de regras básicas e necessárias para desvendar as informações trazidas pelo investigador ao curso do processo e, assim, produzir novos conhecimentos, permitindo a explicação do fenômeno estudado. Esse caminho a trilhar é condição necessária para chegar a um determinado lugar. Para isso, a ordenação das ações e o cumprimento das etapas tornam-se importantes desafios para o desenho deste estudo. Para Cervo e Bervian (1978), essa condição imposta pelo método impõe diferentes processos necessários para encontrar solução ou soluções para problema de pesquisa levantado.

Por isso, de acordo com Minayo (2014), para que possamos obter evidências nesse processo, precisamos utilizar as etapas com bastante responsabilidade, clareza e precisão para assim darmos à pesquisa uma sequência de atribuições lógicas, sistemáticas, racionais e objetivas. E assim trazer informações válidas que ajudem nas interpretações a serem realizadas.

4.3.1 Natureza da pesquisa

Em função dos objetivos propostos para este estudo, a pesquisa teve natureza qualitativa em razão de o campo das ciências sociais ser o método mais indicado e usual para estudos com populações humanas, como bem definiu Minayo (2014). Pois, os significados trazidos por experiências do mundo pessoal e social possibilitam às pessoas materializarem como os fenômenos são vistos, sentidos, percebidos. Por consequência disso, a pesquisa qualitativa é costumeiramente chamada de pesquisa interpretativa.

Nesse sentido, construir uma pesquisa qualitativa requer do investigador o estrito cumprimento do que foi planejado *a priori*. Por essas razões, essa responsabilidade exigirá dedicação, criatividade, paciência, interação e integração com o participante, além de sua íntima neutralidade, ao extrair de seu *campus* as informações que serão interpretadas e analisadas a partir das observações colhidas (CASARIN; CASARIN, 2012), apesar, conforme Minayo (2014), de as pesquisas qualitativas não serem operações lógicas de compreensão, pois cada estudo requer do investigador além de uma visão diferente, um raciocínio diferenciado. A partir disso, o investigador, precisa imprimir em sua coleta de informações uma postura crítica, reflexiva e flexível para que, diante dos elementos encontrados, torne-os significativos para serem utilizados na pesquisa, em prol do estudo realizado.

De acordo com Pope e Mays (2005), apesar de os estudos qualitativos empregarem métodos múltiplos, necessários para a busca de conhecimento, todos esses requerem do

investigador uma observação apurada, seja essa participante ou não participante, e isso implica a necessidade de o investigador seguir literalmente o método escolhido como forma de colher e ampliar as informações capturadas. Cabe lembrar que a pesquisa qualitativa será construída a partir de experiências colhidas que serão interpretadas pelo investigador (MINAYO, 2014).

Nessa roupagem de significados, a pesquisa qualitativa assume um compromisso característico com detalhes próprios que confirmam a sua definição e reafirmam a sua importância para a Ciência. Para isso, tem no ambiente natural uma fonte rica e inesgotável de dados descritivos que ajudarão, indutivamente, na maioria das vezes, o investigador em sua coleta de informações (LÜDKE; ANDRÉ, 2014). De acordo com Minayo (2014), as investigações qualitativas nascem de fatos diários, corriqueiros, do dia a dia, de experiências do senso comum, de atividades humanas, afetivas, emocionais, sociais, racionais, cujas ações temporais se tornam um rico acervo para quem vive e para quem quer interpretá-las, pois são repletas de fatos, ricas em detalhes e recheadas de representações.

4.3.2 Participantes

O presente estudo envolveu a participação de dez mulheres idosas, soropositivas para o vírus HIV e em TARV contínua que responderam dois instrumentos de pesquisa, sendo, um biossociodemográfico elaborado pelo autor com questões pessoais (idade, sexo, religião, estado civil, dentre outras), profissionais (categoria profissional, situação de trabalho, dentre outras); e referentes à infecção (tempo de diagnóstico, CD₄, carga viral, dentre outras); outro, com perguntas específicas sobre a experiência do diagnóstico e de tratamento.

O grupo em estudo possuía idade variando entre 60 e 69 anos, com média padrão de ± 62.10 anos e tempo de diagnóstico e tratamento variando entre 7 e 20 anos, com média padrão de ± 10.7 anos. Para a construção da pesquisa utilizou-se a amostragem proposital, também chamada de amostragem intencional, ou deliberada, por ser um processo pelo qual o investigador, de forma direta e deliberadamente, seleciona elementos específicos de uma população para serem integrados na amostra (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Os critérios de inclusão foram definidos a partir das características da população-alvo e acessíveis, enquanto os critérios de exclusão foram expostos a partir de indicações que pudessem interferir na qualidade dos dados e no processo de interpretação dos resultados que foram apresentados (LUNA FILHO, 1998).

Seguindo essas exigências, estabelecemos como critérios de inclusão para este estudo: a) mulheres soropositivas para o vírus HIV/aids, com idade igual ou maior a 60 anos; b) residentes em Maceió, ou em qualquer cidade de Alagoas; c) com conhecimento de seu diagnóstico há pelo menos 5 anos; c) em acompanhamento médico e TARV, contínuos; d) em condições físicas, psíquicas e emocionais que viabilizem as entrevistas; e) aceitar expressamente o convite de participação e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Na seção de resultados apresentamos as participantes desta pesquisa por meio de uma breve caracterização de seus aspectos biossociodemográficos e clínicos. Por questões de segurança, sigilo absoluto, respeito à sua privacidade e ao seu estado sorológico, os nomes foram trocados por pseudônimos. Como forma de padronização, foram utilizados nomes de pedras preciosas para designá-las. Essas gemas valiosas e raras que nominam essas mulheres refletem a verdadeira fortaleza, grandeza e força natural diante de suas batalhas diárias e recorrentes para manterem-se vivas, saudáveis e respeitadas.

4.3.3 Instrumentos

Inicialmente, as participantes preencheram um questionário biossociodemográfico contendo questões como sexo, idade, escolaridade, condições de saúde, entre outras. Em seguida, foi realizada uma entrevista semiestruturada através de um roteiro com perguntas relacionadas aos objetivos da pesquisa. A entrevista foi gravada, mediante autorização prévia, transcrita e analisada. Foi feito um diário de bordo com informações relacionadas aos gestos mais relevantes e comentários paralelos feitos no momento da entrevista.

O instrumento de entrevistas semiestruturadas foi escolhido por ser mais espontâneo e permitir perguntas abertas e fechadas, dando à participante mais possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. Por essas razões, as questões foram previamente definidas dentro de um contexto semelhante a uma conversa informal, deixando as participantes livres para trazerem informações que pudessem contextualizar as suas respostas (BONI; QUARESMA, 2005).

4.3.4 Procedimento de coleta de dados

Por se tratar de um estudo com seres humanos e em respeito ao princípio universal da pessoa humana e de sua proteção e dignidade, o projeto foi construído seguindo, literalmente, as diretrizes traçadas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS), nº 510/2016.

Dentro desse protocolo de segurança, foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP) e Plataforma Brasil, recebendo o número de registro, 3.988.940, em 24 de abril de 2020.⁵⁵ Entretanto, a coleta de dados somente foi iniciada em 5 de janeiro de 2021 em decorrência das determinações feitas pela Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas (SESAUAL), em razão da pandemia do coronavírus que assola o mundo.

Assim, iniciamos a coleta de dados no Posto de Atendimento Médico que é referência municipal no tratamento da infecção de HIV/aids em Maceió, Alagoas, realizando o teste piloto ao entrevistar a primeira participante *in loco*. Nesse momento, foi possível verificar se as perguntas foram compreendidas por ela e se seria preciso fazer algum ajuste no questionário.

Nesse tempo, mensuramos alguns ajustes que deveriam ser feitos na condução do diálogo entre o investigador e a primeira participante. Essa miniversão do estudo feita no formato piloto envolveu a realização de uma gama de procedimentos que foram necessários para o cumprimento das etapas da pesquisa a seguir, pois deu oportunidade ao investigador de testar o instrumento utilizado, avaliar o seu alcance de compreensão, revisá-lo e aprimorar a técnica de entrevista utilizada. Assim foi possível descobrir a melhor maneira de conduzir as entrevistas seguintes e identificar possíveis problemas no decurso do processo que pudessem vir acontecer. Enfim, o teste piloto mostrou-se bastante valioso, cuidadoso e suficiente no preparo e condução das entrevistas realizadas (BAILER; TOMITCH; D'ELY, 2011).

Já com o instrumento e o *modus* de condução da entrevista devidamente alinhados e calibrados e, também, já conhecendo o *locus* de realização da coleta de dados, foi dado prosseguimento à busca de informações da seguinte maneira: inicialmente, fizemos um minucioso levantamento no setor de arquivos da unidade de saúde e separamos os prontuários por números e sexo após verificamos a data de nascimento, tempo de contaminação pelo vírus HIV, continuidade de tratamento e telefone para contato. Foram separados 1.350 prontuários de mulheres soropositivas; dessas 418 tinham idade igual ou superior a 60 anos. Nessa seleção,

⁵⁵ Cf. Anexo A.

326 mulheres idosas tinham telefones atualizados. A título de observação, necessário se faz registrar que a instituição ainda não disponibiliza cadastro digital das pessoas soropositivas que estão em atendimento em sua unidade.

Os contatos prévios com as participantes foram realizados por telefone celular, durante quinze dias. Dessas, apenas 32 participantes aceitaram participar do estudo, entretanto, 17 não puderam comparecer nos dias marcados por morarem no interior do Estado; duas compareceram, mas desistiram da entrevista em virtude de não aceitarem a gravação; uma não estava à vontade na entrevista, respondendo às questões de forma monossilábica, sim e não, e duas não ficaram à vontade com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)⁵⁶, e com as gravações, com medo de as informações vazarem. Restaram 10 participantes, as quais atenderam a todos os requisitos para a coleta de dados.

Essas dez entrevistas realizadas não foram feitas continuamente. Muitas chegaram a ser remarcadas por diversas vezes e outras o investigador precisou se adequar à data de retorno dessas participantes ao médico. Grife-se, ainda, que nenhuma dessas participantes permitiu que o investigador tivesse acesso a seus familiares. Todas compareceram sozinhas e alegaram que os seus familiares preferiam não ir, por medo de encontrarem pessoas conhecidas e, assim, serem expostos ao preconceito. A coleta de dados foi finalizada em 5 de abril de 2021.

Quanto aos procedimentos de abordagem das participantes, foi necessário o agendamento prévio por telefone celular. Não aceitaram se comunicar por *WhatsApp*. Não foi possível buscá-las através da demanda ativa e espontânea de atendimento médico diário. Apesar de encontrá-las pelos corredores da unidade de atendimento, justificavam não terem interesse, ou tempo, pois, após o atendimento médico, precisavam ir embora. Por isso, houve a necessidade de agendamento prévio com elas, de forma a deixar o compromisso já marcado previamente.

Aquelas que aceitaram participar, após contato prévio por telefone celular, compareceram no dia e horário marcados, e foram discretamente conduzidas a uma sala reservada, como forma de evitar constrangimentos. Na sala foi feita a leitura do TCLE, em voz alta, e, em seguida, foi entregue o documento para ser assinado ou inserido a digital. Seguimos com o preenchimento do questionário biosociodemográfico. E, após, foi pedida autorização para gravar a entrevista. Cada entrevista teve duração entre 30 e 60 minutos. Elas foram

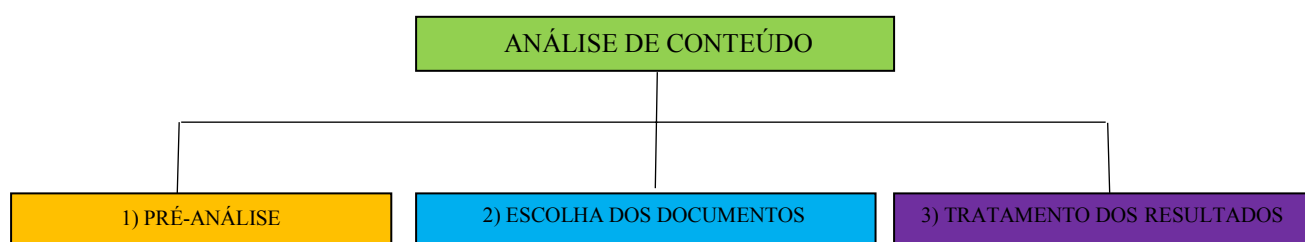
⁵⁶ Cf. Apêndice C.

gravadas num minigravador digital de voz e, posteriormente, transcritas, literalmente, de forma a manter o máximo de fidelidade em relação a tudo o que foi respondido pelas participantes.

4.3.5 Análise dos dados

O procedimento de análise de dados é um fenómeno indutivo que tem como cerne compreender o universo de informações capturadas dos sujeitos envolvidos no estudo realizado, baseando-se suas diretrizes nos mesmos pressupostos da pesquisa qualitativa (ALVES; SILVA, 1992). De acordo com os referidos autores (1992, p. 61), essa etapa da pesquisa tem por objetivo “[...] apreender o carácter multidimensional dos fenómenos em sua manifestação natural, bem como captar os diferentes significados de uma experiência vivida, auxiliando a compreensão do indivíduo no seu contexto”.

Para tanto, foram utilizadas três fases de análise de conteúdo: “pré-análise”, “escolha dos documentos”, e “tratamento dos resultados, inferência e interpretação” para apresentação dos resultados, assim sendo:



1) o processo foi iniciado com a “pré-análise” do conteúdo a fim de dar organização a todo o material coletado de forma a torná-lo operacional e sistematizado quanto as ideias iniciais. Para tanto, utilizou-se a leitura flutuante a fim de estabelecer um contato direto com a coleta de dados, momento em que passamos a conhecer o todo das informações capturadas durante as entrevistas. Durante essa etapa, todo o material gravado foi cuidadosamente digitado no word e lido algumas vezes. Foram feitos arquivos individuais para cada gravação transcrita. A transcrição foi literal;

2) na “escolha dos documentos” foi feita a demarcação de tudo o que foi analisado. A partir daí demos início à “exploração do material” objetivando definir as categorias a serem utilizadas (sistemas de codificação). Foram feitas a identificação das unidades de registro e das unidades de contexto de cada entrevista realizada. Essa etapa possibilitou conhecer a riqueza das informações obtidas durante as entrevistas com as participantes. A partir daí, começaram a

ser feitas as devidas interpretações e inferências através do material textual coletado para assim utilizar na apresentação dos resultados. Para tanto, foi obedecida uma sequência lógica de seleção, classificação e categorização das informações obtidas. Nessa etapa, foi construído um quadro no *word* contendo todas as seis categorias definidas. Abaixo de cada uma, foram preenchidas as passagens mais significativas e relevantes das falas das participantes. Cada categoria foi grifada com uma cor diferente. Essa estratégia lúdica de utilização de cores foi usada para facilitar o processo de localização das informações selecionadas e dar sequência lógica de entendimento ao texto. Após todo o preenchimento do quadro foram feitas algumas leituras.

3) no “tratamento dos resultados, inferência e interpretação” foram tratadas as questões relacionadas aos resultados do estudo e ao processo de discussão. Esse momento foi crucial para construir um entendimento científico sobre o estudo realizado. Para tanto, foram apresentado os dados coletados e as informações obtidas a partir do acervo bibliográfico, físico e digital, que previamente foram selecionadas, catalogadas, lidas e fichadas. Foram feitos dois tipos de fichamento: indicativo de autoria, utilizado na construção indireta dos parágrafos; e de comentários, usado na clarificação e contextualização direta de algumas argumentações teóricas apresentadas no estado da arte.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

“Se você falar com um homem numa linguagem que ele compreende, isso entra na cabeça dele. Se você falar com ele em sua própria linguagem, você atinge seu coração.”

(MANDELA, s/d, domínio público).

Esta seção foi dividida em duas partes: na primeira parte será feita uma caracterização das participantes; e na segunda parte serão utilizadas seis categorias definidas a partir das informações obtidas em cada entrevista, relacionando-as com a literatura e com a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano.

5.1 O caminho das pedras preciosas: caracterização das participantes

5.1.1 *Tanzanita*

Tanzanita, 60 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, na zona urbana, com ensino fundamental incompleto, copeira, aposentada, evangélica, viúva há 17 anos, quatro filhos. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2006. Faz tratamento antirretroviral há 15 anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro. Entretanto, ficou viúva pela segunda vez há dois meses, fevereiro de 2021. O marido faleceu vítima de covid-19. O parceiro era sorodiscordante⁵⁷. Não tem vida sexual ativa⁵⁸, mas, quando o seu parceiro era vivo mantinham relações sexuais regulares e ele usava o preservativo masculino nos intercursos. Apesar de seguir o tratamento

⁵⁷ Também chamados de sorodiferentes, pessoas não soropositivas para o HIV/aids.

⁵⁸ Nos relatos das participantes percebemos que 80% das entrevistadas não tinham vida sexual ativa. Nos casos em tela, essa falta de interesse sexual (inapetência sexual) pode estar relacionado a muitos fatores, mesmo a sexualidade estando presente em todas as etapas do ciclo vital humano. A disfunção sexual apresenta um leque de particularidades, independente do gênero. Por essas razões, mesmo o desejo sexual sendo uma condição particular e inerente a cada pessoa, mas recebe grandes influências de contextos sociais, educacionais, religiosos, culturais e, também, psicológicos. Essa necessidade instintiva do corpo está também atrelada a outros aspectos que ressaltam a experiência individual vivida por cada pessoa em suas relações sexuais. Em outras palavras, a diminuição da libido e dos impulsos sexuais podem estar relacionados a situações diversas presentes na vida dessas mulheres, dentre essas, questões psicológicas (traumas vivenciados, problemas com o parceiro, baixa autoestima, ansiedade, decepção, depressão, dentre outros); orgânicos (oscilações hormonais, menopausa, diabetes, alguns tipos de medicamentos, dispaurenia, vaginismo, dentre outros). Para muitas mulheres, os fatores emocionais possuem mais relevância na falta da libido que os biológicos propriamente ditos (Cf. CREMA, I.Z.; DE TILIO, R. Repercussões da menopausa para a sexualidade de idosas: revisão integrativa da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 3, p. 753-769, jul.-set., 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/ytvMvmgpdhwjZ9Yt7mYWBGh/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 jan. 2022.

regularmente, foi possível perceber em suas falas que não tem qualidade de vida. Mesmo após muitos anos do diagnóstico, ainda se sente abalada, segundo ela, “[...] *não vejo mais condições de voltar a ter uma vida normal, mesmo querendo*”. A tristeza está sempre presente em seu dia a dia, se sente uma mulher infeliz e improdutiva após o diagnóstico, vivenciando a depressão. No decurso do tratamento, mesmo sem ter pressão arterial alta, foi acometida de dois acidentes vasculares cerebrais (AVC), aumentando ainda mais seu sofrimento e o medo de sair sozinha. Foi a entrevista mais longa realizada. Era nítido o desconforto ao lembrar-se do primeiro marido. No dia do velório descobriu que ele tinha uma outra família. Foi obrigada a dividir a pensão por morte e os bens que o marido deixou com os filhos menores que ele teve com essa outra mulher. Nunca perdoou sua traição. Vive com esse fantasma e o alimenta até os dias atuais. Sente-se rejeitada pelos filhos. Apresentou ideação suicida, mas nunca consumou por acreditar muito em Deus.

5.1.2 *Jadeíta*

Jadeíta, 62 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino médio incompleto, costureira, pensionista, evangélica, viúva há 18 anos, dois filhos. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2013. Faz tratamento antirretroviral há oito anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro nem vida sexual ativa. Acreditava que o marido tivesse morrido AVC, pois foi o diagnóstico que constava no atestado de óbito. Descobriu ser soropositiva por acaso, ao fazer exames de rotina. Mas, até então não apresentava nenhum sintoma de aids. Quando chegaram os resultados, ficou perplexa, sem acreditar, pois não sabia o que “[...] *poderia acontecer dali pra frente em [sua] vida e na vida de [sua] família*”. Alega ter sido monogâmica a vida inteira, tendo o esposo como seu único parceiro sexual. O diagnóstico até hoje lhe traz péssimas recordações. Entrou em pânico ao saber da infecção, foi necessário que a médica que a atendeu a levasse para casa, em virtude de não ter condições emocionais de voltar sozinha. Nessa época, já era viúva, mas não sabia a causa *mortis* de seu companheiro. Apesar da traição, hoje fala sobre o marido de forma leve, carinhosa e saudosa, pois ele a deixou com uma vida financeira estável e muito confortável. Segundo ela, “*Hoje eu já o perdoei. Mas, no início tive muito ódio dele*”. Tenta viver normalmente como se nada tivesse acontecido. Essa foi a estratégia assertiva criada para não se abalar mais com o passado, mas falar sobre a infecção ainda lhe traz lembranças dolorosas e sofridas que a levam ao choro. A entrevista foi tranquila, mas interrompida algumas vezes em virtude de os eventos lembrados causarem tristeza à

participante. Chorou muitas vezes e manteve em alguns momentos um longo silêncio com olhar distante e de reflexão antes de falar. Tornou-se praticante de exercícios físicos e tem bastante cuidado com a alimentação, pois tem medo de contrair as infecções oportunistas causadas pela aids.

5.1.3 Esmeralda

Esmeralda, 60 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino fundamental incompleto, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, evangélica, viúva há 15 anos, tem cinco filhos, com diagnóstico para o HIV positivo desde 2009. Faz tratamento antirretroviral há 12 anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro e nem vida sexual ativa. O diagnóstico lhe trouxe muitos problemas em decorrência de a infecção já estar se manifestando. Segundo a participante, ela já estava “[...] muito magra, cadavérica, não conseguia andar sozinha. Precisava de um apoio para ficar em pé. Cheguei a pesar 25 quilos”. Mas, mesmo com esse quadro de magreza extrema, nunca tinha passado por sua cabeça que fosse aids. Só procurou ajuda após a filha ter sonhado com ela morta. Apesar de já ter as solicitações de exame nas mãos, inclusive para o HIV, postergava em razão de se deparar com notícias ruins. A única informação que tinha sobre a infecção era que essa era exclusiva de homossexuais, assim, em sua cabeça “[...] não podia estar com aquela doença de veado”. Evangélica praticante, encontrou na fé razões para seguir a vida. Sente-se amada e acolhida pela família. Após a TARV, voltou ao peso normal, mas passou a ter medo de sair de casa. Tornou-se prisioneira do vírus. As suas saídas são esporádicas e se dão apenas por necessidade.

5.1.4 Topázio

Topázio, 60 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino fundamental incompleto, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, evangélica, viúva do primeiro casamento há 16 anos, quatro filhos. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2013. Faz tratamento antirretroviral há oito anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, possui parceiro e tem vida sexual ativa, sendo que o parceiro faz uso do preservativo tipo masculino. Nunca interrompeu a TARV. A adaptação ao tratamento foi muito difícil, pois os efeitos colaterais dos antirretrovirais eram muitos. Após ter ciência do diagnóstico, ficou em silêncio, tentando criar

meios e maneiras para o esposo fazer a testagem para o HIV, pois “[...] *tive medo de que ele dissesse que eu tinha contraído o vírus com outros homens na rua*”. Segundo ela, foi um processo longo e angustiante, pois ele acreditava não haver necessidade. Esse segredo foi corroendo os seus sentimentos. Passou a viver aflita, com sofrimento psíquico. Quando conseguiu que o esposo fizesse o exame e confirmou o diagnóstico para o HIV, reuniu todos os filhos e comunicou, na presença do marido, o estado sorológico. Esse momento ela aguardou por muito tempo, pois “[...] *precisava dividir esse problema com pessoas de confiança*”. A convivência familiar foi difícil após esse diagnóstico. Passaram a viver em quartos separados, pois ela não aceitava a traição por parte do esposo. O sofrimento só diminuiu após o falecimento dele. O adoecimento foi muito rápido em razão de ele não seguir o protocolo de tratamento corretamente. Essa decisão, segundo ela, parecia ser uma punição em virtude de ele, também, não aceitar o diagnóstico para a aids. A entrevista foi tranquila; hoje a participante consegue falar do assunto sem demonstrar revolta, ressentimentos. Conseguiu reconstruir a vida emocional, pois contraiu novas núpcias. Demonstra estar feliz com o novo companheiro que é sorodiscordante, mas sabe do estado sorológico para o HIV de sua esposa.

5.1.5 Rubi

Rubi, 69 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino fundamental incompleto, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, evangélica, viúva há 17 anos, oito filhos. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2009. Faz tratamento antirretroviral há 12 anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro nem vida sexual ativa. A participante já tinha ouvido falar na aids, mas não imaginava que fosse tão grave. Quando a filha começou a explicar o que era a infecção “[...] *Veio logo na cabeça a neta de seis aninhos que dorme juntas, [...] abraçadinhas, [...] no quentinho*”. Teve medo de passar a infecção pra ela, mas o psicólogo esclareceu, no primeiro atendimento, os procedimentos e os meios de transmissão do HIV. A partir daí ficou mais tranquila e tirou a preocupação da cabeça. A infecção trouxe muitas limitações: de mulher ativa e disposta para os trabalhos manuais tornou-se enclausurada, com limitações, vivendo somente em casa, preservando-se de adoecimentos, pois, com o avanço da idade, a sua vulnerabilidade se acentuou e os filhos passaram a ter cuidados mais pontuais como forma de preservar sua saúde. A entrevista foi muito descontraída, percebeu-se em suas falas uma mulher de pensamento positivo, voltado à fé e à família. Mesmo com poucos estudos, fez

da resiliência alicerce para não desestruturar a família. Como ela mesma disse, utilizou-se da sabedoria para não sofrer mais.

5.1.6 Turmalina

Turmalina, 63 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino fundamental incompleto, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, evangélica, solteira, dois filhos, com diagnóstico para o HIV positivo desde 2011. Faz tratamento antirretroviral há 10 anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro nem vida sexual ativa. Turmalina foi um caso diferenciado no grupo das participantes. Muito embora seja solteira, teve dois filhos de homens diferentes. Era uma mulher da noite, vaidosa, gostava muito de namorar, preferencialmente homens mais novos. De poucas palavras e com olhar fixo e reflexivo, ainda hoje se pergunta como contraiu o vírus, mesmo após aduzir que foi uma mulher de muitos homens e de muitas farras. Gostava de tomar bebidas alcóolicas que a ajudavam a ficar mais alegre, solta e comunicativa. Após o diagnóstico, teve o apoio de sua única irmã, mas a perdeu em 2020 para a covid-19. Apesar de não falar, foi percebida uma tristeza em seus olhos, algumas vezes, materializada por falas de arrependimento. Hoje, tem uma vida diferente do passado, dedica-se às atividades da Igreja, quando pode estar presente aos cultos. Segundo a participante, tenta sobreviver, pois o passado ficou para trás e não tem mais volta para mudá-lo.

5.1.7. Alexandrita

Alexandrita, 63 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, analfabeta, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, evangélica, viúva há 30 anos, 13 filhos. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2000. Faz tratamento antirretroviral há 20 anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro nem vida sexual ativa. Alexandrita foi um dos casos mais antigos entrevistados. O seu diagnóstico foi dado no início dos anos 2000, e a aids foi descoberta por acaso. Após ficar viúva de seu primeiro esposo, passou a se relacionar esporadicamente com um homem que era viciado em sexo e não gostava de manter as relações sexuais com o uso de preservativos, pois acreditava que diminuía o prazer. Ficaram se relacionando por algum tempo até que ela começou a apresentar um quadro severo de desintéria crônica, com emagrecimento súbito e rápido. Nessa época, ela já estava com um quadro viral

acentuado, mas não sabia estar com aids. Em decorrência da magreza extrema não conseguia fixar a prótese dentária haja vista a boca ter perdido a adiposidade e murchar. Ficar de pé foi um sacrifício que somente conseguia com a ajuda de familiares. Esse quadro foi suficiente para o médico perceber a causa daquele enfraquecimento e solicitar de imediato o exame de HIV/aids. Em verdade, por muita sorte, os medicamentos antirretrovirais conseguiram salvá-la, como ela própria assume: “*aqui agora contando vitória e conversando porque tive sorte. Mas, conheci muitas outras que morreram, que não tiveram a mesma sorte que eu tive para me cuidar*”. A entrevista a remeteu a várias reflexões sobre a sua vida pregressa, cujos arrependimentos de seus excessos tiveram na fé meios para devolver a sua vontade de viver.

5.1.8 Benitoíte

Benitoíte, 64 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino fundamental incompleto, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, evangélica, viúva há 15 anos, oito filhos. Não foi contaminada pelo marido, mas por um namorado que manteve relações alguns anos após o seu marido falecer. Teve diagnóstico para o HIV positivo em 2015. Faz tratamento antirretroviral há seis anos, mesma época em que tomou conhecimento de sua sorologia positiva para o HIV. A contaminação se deu por vias sexuais inseguras. Atualmente, não possui parceiro. E não quer mais ter. Tomou aversão a homens. Não possui vida sexual ativa. A fé a mantém viva. A reação ao diagnóstico foi tão extrema que outros profissionais de saúde foram chamados pelo médico para ajudá-lo a acalmá-la no consultório. Ali ela percebeu a gravidade do problema que passaria a conviver até a morte, como ela mesma expôs: “[...] *Perdi o chão, a noção de tudo. Tudo!*”. Ainda não aceita a infecção, mesmo cumprindo rigorosamente o tratamento indicado pelo médico. A contaminação do vírus HIV pelo ex-companheiro foi a maior decepção de sua vida. Apesar do relacionamento que mantinha ser recente, nunca imaginou que ele tivesse uma vida promíscua. Em verdade ela pouco o conhecia e sabia de sua vida. Dizia não ter mais desejos sexuais por ser climatérica, mas sentia solidão. O relacionamento surgiu rapidamente após ele ter ido fazer um pequeno conserto em seu telhado, pois dizia ser pedreiro. A paixão foi imediata e o desejo avassalador que custou a sua vida. A jovialidade do rapaz, sua beleza física e porte atlético convenceram a ter um novo relacionamento. Os filhos do primeiro relacionamento não ficaram satisfeitos com a união em decorrência da grande diferença de idade entre eles, mas a opinião deles não a impediram de seguir em frente com o *affair*. Nas relações sexuais, ele se negava a usar preservativos justificando-se ser um homem honesto, da Igreja e de poucos

relacionamentos, mesmo após a insistência dela. Após ser contaminada pelo vírus descobriu que ele já havia feito a mesma coisa com outras mulheres idosas. O arrependimento a persegue até os dias atuais. O HIV trouxe muitos problemas para a sua vida, impossibilitando, inclusive, o trabalho diário. Atualmente, sente-se uma pessoa fracassada, limitada, sem condições de enfrentar a vida, as pessoas. Por essas razões, limita-se a sair de sua casa, autoproteção para evitar transtornos e aborrecimentos.

5.1.9 Ágata

Ágata, 60 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com ensino fundamental incompleto, do lar, pobre na forma da lei, sendo beneficiária do BPC, católica, solteira, sem filhos. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2014. Faz tratamento antirretroviral há sete anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro. Costuma ter relações sexuais esporádicas, mas não avisa a seus parceiros sobre o seu quadro sorológico. Não faz uso de preservativos quando mantém relações sexuais, não gosta por acreditar diminuir a sua libido. Mas, se tiver que usar, prefere o masculino, por não saber utilizar o feminino. Possui vida sexual ativa e, atualmente, não possui parceiro. Ágata é uma mulher que não esconde os seus desejos e mostra que, mesmo após o diagnóstico, procurou condições de reconstruir-se, pois na época que soube do diagnóstico, “[...] só pensava em morrer. Seria a única solução para o caso. Pois, sempre soube que essa doença era terrível, causava sofrimento, preconceito”. No início teve medo de as pessoas saberem de seu diagnóstico. Atualmente, segue a vida, mas ainda poucas pessoas sabem que é soropositiva. Prefere que seja assim, pois não teria estrutura emocional para aguentar a rejeição.

5.1.10 Safira

Safira, 60 anos de idade, residente e domiciliada em Maceió, Alagoas, zona urbana, com nível médio completo, professora, aposentada e pensionista, católica, viúva há 10 anos e uma filha. Tem diagnóstico para o HIV positivo desde 2013. Faz tratamento antirretroviral há oito anos, mesma época de seu diagnóstico. A contaminação se deu por vias sexuais. Atualmente, não possui parceiro nem vida sexual ativa. O diagnóstico foi como uma bomba para Safira, a explicação causou grandes problemas em sua estrutura emocional. O medo de que as pessoas saibam do seu quadro sorológico a impede até de ter um novo parceiro. Até suas relações sociais

foram afetadas. Antes do diagnóstico, era frequentadora assídua de missas e procissões. Hoje, tornou-se uma pessoa medrosa, desconfiada. Perdeu o olho direito para o citomegalovírus, infecção diretamente relacionada à aids. E pelo esquerdo, passou a ter baixa visão. Esse problema a impede de andar sozinha e diminui a sua independência. Passou a ter necessidade de ser acompanhada por alguém em suas saídas para resolver seus problemas. Tenta viver como se o vírus tivesse sumido de seu corpo, mecanismo que criou para diminuir o seu sofrimento.

Todas as participantes, atualmente, possuem apoio da família, usam continuamente à TARV, sem registro de interrupção no tratamento, o que significa dizer que têm carga viral indetectável para o HIV, estando intransmissível ($I = I$)⁵⁹, ou seja, a imunização impede a transmissão do vírus. O CD₄ está acima de 200 céls./mm³, o que demonstra a estabilidade da infecção. Há periodicidade de exames de carga viral e CD₄ realizados nos últimos seis meses, condição necessária para avaliar e monitorar a resposta do sistema imunológico às medicações, uma vez que a distribuição dos antirretrovirais por si só não garante o sucesso do tratamento. Não há registro nos prontuários de internações por infecções oportunistas ligadas à aids nos últimos 12 meses. As especialidades médicas mais consultadas foram infectologia e ginecologia, nessa ordem. Não estão em tratamento psicológico e/ou psiquiátrico, apesar de algumas delas perceberem a necessidade de acompanhamento psicoterápico. Apenas três das mulheres entrevistadas estão em grupo de apoio psicossocial, mas com essa pandemia as atividades ficaram suspensas desde fevereiro de 2020.

Os quadros 5, 6 e 7, págs. 100 e 101, mostram de uma forma mais detalhada as informações biossociodemográficas das participantes.

⁵⁹ Indetectável = Intransmissível, termo aceito e, atualmente, utilizado por cientistas e instituições de referência sobre o HIV em abrangência mundial.

5.2 Informações colhidas nas entrevistas

Nesta subseção, apresentaremos os resultados das entrevistas realizadas com suas discussões. Para tanto, utilizaremos seis categorias e suas respectivas análises com base na literatura e teoria utilizadas. São elas: reação da mulher idosa ao diagnóstico; reação da família; apoio recebido; consequências do diagnóstico; adesão ao tratamento; tratamento x envelhecimento.

Em pessoas idosas, o diagnóstico de enfermidades crônicas, muitas vezes, junta-se a outras comorbidades já existentes nesse grupo, interferindo em sua qualidade de vida e refletindo na saúde mental. Para Quadrante (2020), o aumento de enfermidades nessa população alimenta estatísticas que não param de crescer. O câncer, por exemplo, segundo o Instituto Nacional do Câncer (2019), órgão do Ministério da Saúde, é o principal agravo que mais acomete pessoas acima dos 60 anos de idade em todo o mundo. No Brasil, embora os carcinomas, ainda, registrem alarmantes taxas de incidência e óbitos, a aids se tornou, para os idosos, uma infecção mais temida em razão do conjunto de preconceitos e estigmas que a própria infecção carrega (BRASIL, INCA, 2019; BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HIV/AIDS, 2020, 2021).

Levando em consideração a coleta de dados para esta tese foi possível identificar a precária situação socioeconômica das participantes deste estudo, as quais 100% residiam em bairros periféricos e distantes da capital alagoana, tinham baixa escolaridade, sendo 70% com o ensino fundamental incompleto e 20% analfabetas, percebiam remuneração mensal mínima equivalente a um salário, como estabelecida por lei, sendo: 70% favorecidas pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) prestado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), previsto no art. 20, da lei 8.742, de 7 de setembro de 1999, Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS); 20% pensionistas; e, 10% aposentada.

Esse perfil encontrado reflete o que já foi mencionado alhures sobre questões relacionadas aos aspectos econômicos e sociais da infecção no Brasil. Em outras palavras, isso continua mostrando que a epidemia ainda encontra-se pauperizada, com baixa escolaridade e em regiões periféricas como vêm mostrando, desde 2010, os Boletins Epidemiológicos de HIV/aids. Situação essa ratificada, também, nos dados apresentados no Boletim Epidemiológico de 2021 ao afirmar que a aids vem aumentando em todas as regiões brasileiras, acentuando-se principalmente nas regiões Norte e Nordeste do país, locais onde se encontram grandes bolsões de miséria. No caso de Alagoas, o estado registrou em 2020 uma taxa de

detecção de HIV em gestantes superior a taxa nacional, 3,4 casos/mil nascidos vivos. Dados que comprovam também o aumento de HIV na população masculina no mesmo estado, conforme apresentado em dezembro de 2020 pela Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas (BRASIL, BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO HIV/AIDS, 2021; ALAGOAS, SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE, 2020; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Quadro 5. Dados sóciodemográficos das participantes.**PRIMEIRA PARTE – Dados Sóciodemográficos**

PARTICIPANTES	PSEUDÔNIMO	IDADE	SEXO	ESCOLARIDADE	MUNICÍPIO	PROFISSÃO	RELIGIÃO	ESTADO CIVIL	FILHOS	TEMPO DE DIAGNÓSTICO	TEMPO DE TARV	FORMA DE CONTAMINAÇÃO	COM VIDA SEXUAL ATIVA	USA PRESERVATIVO	TIPO DE PRESERVATIVO
M.C.O.M.	Tanzanita	60 ^{anos}	F	Fundamental	Maceió	Copeira ^{Aposentada}	Evangélica	Viúva ^{17anos}	4	15 anos	15 anos	Sexual	Não	NSA*	NSA
M.F.S.	Jadeíta	62 ^{anos}	F	Médio	Maceió	Costureira ^{Pensionista}	Evangélica	Viúva ^{18anos}	2	8 anos	8 anos	Sexual	Não	NSA	NSA
E.A.J.	Esmeralda	60 ^{anos}	F	Fundamental	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Evangélica	Viúva ^{15anos}	5	12 anos	12 anos	Sexual	Não	NSA	NSA
J.C.C.	Topázio	60 ^{anos}	F	Fundamental	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Evangélica	Viúva ^{16anos}	4	8 anos	8 anos	Sexual	Sim	Sim	Masculino
G.O.S.	Rubi	69 ^{anos}	F	Fundamental	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Evangélica	Viúva ^{17anos}	8	12 anos	12 anos	Sexual	Não	NSA	NSA
I.M.C.	Turmalina	63 ^{anos}	F	Fundamental	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Católica	Solteira	2	10 anos	10 anos	Sexual	Não	NSA	NSA
V.F.S.	Alexandrita	63 ^{anos}	F	Analfabeta	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Evangélica	Viúva ^{30anos}	13	20 anos	20 anos	Sexual	Não	NSA	NSA
M.C.O.	Benitoíte	64 ^{anos}	F	Fundamental	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Evangélica	Viúva ^{15anos}	8	7 anos	7 anos	Sexual	Não	NSA	NSA
M.A.F.M.	Ágata	60 ^{anos}	F	Analfabeta	Maceió	Doméstica ^{BPC}	Católica	Solteira	Não	7 anos	7 anos	Sexual	Sim	Sim	Masculino
M.P.C.	Safira	60 ^{anos}	F	Médio	Maceió	Professora ^{Pensionista}	Católica	Viúva ^{10anos}	1	8 anos	8 anos	Sexual	Não	NSA	NSA

- * NSA – Não Se Aplica.
- * BPC – Benefício de Prestação Continuada / LOAS – benefício destinado a pessoas pobres na forma da Lei.

Quadro 6. Dados sobre o tratamento das participantes.**SEGUNDA PARTE – TARV**

PARTICIPANTES	PSEUDÔNIMO	EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL	INTERRUPÇÃO DE TRATAMENTO	TEVE INFECÇÕES NOS ÚLTIMOS 12 MESS	COM INTERNAÇÃO NOS ÚLTIMOS 12 MESES	EM ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO	EM ACOMPANHAMENTO PSIQUIÁTRICO	ESPECIALIDADE MÉDICA QUE MAIS FREQUENTE NO SAE	PARTICIPA DE GRUPO DE APOIO
M.C.O.M.	Tanzanita	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Sim
M.F.S.	Jadeíta	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Sim
E.A.J.	Esmeralda	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
J.C.C.	Topázio	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
G.O.S.	Rubi	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
I.M.C.	Turmalina	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
V.F.S.	Alexandrita	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
M.C.O.	Benitoíte	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
M.A.F.M.	Ágata	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto	Não
M.P.C.	Safira	Sim	Não	Não	Não	Não	Não	Infecto/Gineco	Não

Quadro 7. Dados sobre os exames laboratoriais (CV e CD₄) das participantes.**TERCEIRA PARTE – Exame Laboratorial (CV + CD₄)**

PARTICIPANTES	PSEUDÔNIMO	CARGA VIRAL*	CD ₄ *	DATA DO ÚLTIMO EXAME
M.C.O.M.	Tanzanita	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	10.12.2020
M.F.S.	Jadeíta	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	16.11.2020
E.A.J.	Esmeralda	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	03.01.2021
J.C.C.	Topázio	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	09.03.2021
G.O.S.	Rubi	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	07.01.2021
I.M.C.	Turmalina	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	11.12.2020
V.F.S.	Alexandrita	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	13.11.2020
M.C.O.	Benitoíte	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	11.12.2020
M.A.F.M.	Agata	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	16.02.2021
M.P.C.	Safira	Indetectável	Acima de 200 cél./mm ³	24.02.2021

- * **Carga viral indetectável (CV)** – termo clínico utilizado para descrever a quantidade de cópias do vírus HIV por ml de sangue. Indetectável em outras palavras quer dizer intransmissível. Assim, uma pessoa soropositiva (com HIV) tiver com uma carga viral (CV) de HIV abaixo de 40 cópias de vírus por ml de sangue será classificada como indetectável, ou seja, intransmissível.
- * **CD₄** – a contagem de CD₄ mede a contagem de linfócitos, essa contagem demonstra a estabilidade do organismo portador de infecções. Assim, quanto menor o número de linfócitos CD₄, maior a vulnerabilidade do sistema imunológico e maior risco de contrair infecções. Quando a taxa de CD₄ for menor que 200 céls./mm³, significa que o indivíduo com infecção está em estágio avançado de imunossupressão, ou seja, propício a desenvolver outras infecções em decorrência de sua baixa imunidade

5.2.1 Reação ao diagnóstico de HIV/aids na mulher idosa

O diagnóstico de HIV/aids, naturalmente, carrega um leque de perturbações e reações devastadoras que provocam o aparecimento de uma série de sentimentos recheados de desequilíbrios emocionais, desorganizações mentais e conflitos internos, levando a sofrimentos intensos e recorrentes. O prognóstico indefinirá as decisões e a forma de tratamento mudará o *modus* de viver. Linhas de cuidados serão construídas e estratégias criadas para atenderem às necessidades terapêuticas. Medicamentos regulares, contínuos e vitalícios passarão a ser corriqueiros. Os cuidados tornar-se-ão permanentes e exigirão formas de atenção, acuidade, vigília e acompanhamentos regulares. As condições clínicas, muitas vezes, poderão determinar mudanças de hábito, horários, diminuição da força de trabalho e da produtividade, incapacidade física, confusão mental levando ao distanciamento social. Tudo isso influenciará de forma sistêmica as relações interpessoais, repercutindo negativamente no desenvolvimento humano (QUADRANTE, 2020; AZEVEDO *et al.*, 2013; BRONFENBRENNER, 1996).

Para Bronfenbrenner (1977; 1999), as formas de interação entre as pessoas e o seu contexto influenciam os processos proximais e caracterizam e definem o desenvolvimento humano. Nesse sentido, ao haver mudanças nas características pessoais a força socializadora das relações será afetada de modo a refletir na construção dos aspectos individuais de cada uma, sejam através de suas percepções sobre a vida, sejam diante de suas expectativas sobre o outro, sejam através de seus interesses ou papéis em sociedade. Nesse campo, abre-se um leque de situações perturbadoras que podem ocorrer e conseqüentemente interferirem em seu desenvolvimento (PONTES; MAGALHÃES, 2011).

Nesse caminho, a solidariedade, a empatia e o respeito ao próximo podem facilitar as etapas de aceitação do quadro clínico e sua adesão ao tratamento. O sofrimento é bilateral, pois toda ação provoca um conjunto de reações com intensidades e proporções desmedidas (BRASIL, INCA, 2019; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008). Para Brasileiro (2017), esse momento atua como um importante balanço emocional ao estimular reflexões antes jamais tidas. Nesta categoria, as dez participantes indicaram cognições relacionadas ao medo da morte como principal reação ao diagnóstico de HIV/aids, como mostram algumas falas a seguir:

Eu não ia sobreviver, tinha certeza disso. Pensei que eu seria mais uma nesse quadro, já sabia o que me esperava, a morte (Tanzanita, 60 anos).

[...] eu senti que ia morrer de qualquer jeito e deixar os meus filhos pequenos, órfãos (Jadeíta, 60 anos).

Achei que ia morrer, chegou a minha vez. [...] Vi a morte me chamando. Ali, a vida acabou para mim [...] (Esmeralda, 60 anos).

Não consegui entender por que estava com aquela doença, pensei que fosse morrer [...] (Rubi, 69 anos).

[...] o desespero tomou conta de mim, achei que fosse morrer (Benetoíte, 64).

A aids é uma IST que atemoriza a população, visto que a infecção ameaça a integridade física e emocional da pessoa contaminada, mesmo já tendo um tratamento eficaz disponível à população. Por estar associada à morte iminente, desencadeia uma série de processos neurocognitivos antecipatórios que ativam os canais perceptivos e criam mapas mentais confusos, intensificando maneiras diferentes de sentir a dor diante da má notícia. Em verdade, esse estímulo fisiológico representa, naturalmente, a mobilização do organismo para sua autopreservação, o que Bronfenbrenner (1996) chamou de homeostasia, condição necessária para o desenvolvimento humano (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Estudos realizados por D'Arce Mota *et al.* (2006), com cem pessoas diagnosticadas com doença de Chagas, infecção causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi*, moradoras de Maringá, Paraná, constataram que o diagnóstico inicial da doença foi primeiramente associado à morte, cuja reação interferiu em seu dia a dia (D'ARCE MOTA *et al.*, 2006). No caso da aids, as reações desmedidas se dão em decorrência da infecção ainda não ter cura, além de ser, também, diretamente relacionada à morte. Em verdade, essa síndrome pseudoterminal, segundo Kübler-Ross (2020), está sempre presente no pensamentos de pacientes de doenças graves ou terminais, como é possível observar nesta fala:

Todas as vezes que me lembro dessa doença, o desespero volta e toma conta de mim, o ódio invade o meu corpo. Chego a tremer, a chorar. Não podia estar com ela. Não quero morrer, ainda sou jovem (Safira, 60 anos).

Por isso, a presença do HIV, instintivamente, desencadeia desequilíbrios e causa o aparecimento de uma avalanche de sensações ruins que tensionam as relações proximais e reproduzem manifestações dolorosas e subjetivas, particularizando a dor, criando formas inconscientes e fantasiosas de senti-la (MENEHIM, 1996). Para Kübler-Ross (1985), nas doenças crônicas, a morte e o morrer se confundem dentro de uma ótica de fenômenos distintos e nesses significados assumem concepções diferentes para cada pessoa.⁶⁰ Assim, a forma de

⁶⁰ A morte se dá pela parada cardíaca e respiratória, ausência de pulso e respiração. É caracterizada pela interrupção completa e definitiva das funções vitais de um organismo vivo, com o desaparecimento da coerência funcional e destruição progressiva das unidades tissulares e celulares. Enquanto o morrer é uma condição psicológica do desapegar-se, do abandonar tudo aquilo que construiu, conquistou, amealhou (KÜBLER-ROSS, 2002; BRASILEIRO, 2017).

lidar com acontecimentos estressores torna-se, muitas vezes, impessoal, angustiante, reflexivo e solitário. A partir da confirmação do diagnóstico, o luto começa a ser desenhado e as fases da infecção ganham força e intensidade dentro de um interior recheado de dúvidas, conflitos, revoltas, incertezas, materializadas por diferentes reações (BRASILEIRO, 2017; KÜBLER-ROSS, 2002).

Independente da idade, as experiências estressoras desencadeadas pelo diagnóstico positivo de HIV/aids traz conflitos emocionais irreparáveis causando muita tristeza, sofrimento, angústia e vergonha a pessoa soropositiva. Estudos apresentados por Hosek *et al.* (2008), com 30 adolescentes americanos, sendo 16 homens e 14 mulheres, com idade entre 16 e 24 anos, após um ano de diagnóstico de HIV relataram terem passado por situações estressoras com familiares, amigos, escola, dentre outros, por causa do estado sorológico para o HIV. A relação desses jovens com o microsistema ficou prejudicada interferindo indiretamente nos processos proximais e conseqüentemente refletindo no processo de desenvolvimento humano. A descrença no diagnóstico de HIV/aids foi tão prevalente que fizeram muitos desses adolescente reptirem o exame por mais de três vezes. A aceitação do diagnóstico foi difícil, traumática, em decorrência de não aceitarem os resultados positivos para o vírus (HOSEK *et al.*, 2008).

Nesse sentido, o desespero intermedia no soropositivo o medo de morrer⁶¹ através da representação simbólica que cada um tem dentro de si sobre a infecção. Cada pessoa constrói o seu universo de significados sobre a infecção. Assim, quanto maior o medo da finitude, maiores serão as representações figurativas trazidas e impressas pelo momento do diagnóstico (MENECHIN, 1996). Os eventos estressores começam a surgir a partir do diagnóstico confrontando a pessoa com os inúmeros riscos expostos nos diferentes sistemas. Esse novo contexto surgido influenciará negativamente o seu desenvolvimento escasseando os seus vínculos e fragilizando as suas relações, cujas mudanças abruptas repercutirão e influenciarão a sua linha do tempo e dificultarão o seu processo de aceitação (BARRETO, 2016).

Para Morin (1997), esse medo excessivo é tão presente que chega a cegá-las, levando o pensamento a apreendê-lo a cada instante que é trazido à consciência. Essa invasão intrusa e súbita do pensamento é a verdadeira irrupção de uma realidade abafada por um estado de insciência⁶², presente, na maioria das vezes em casos de doenças graves. Esse comportamento corriqueiramente presente nesses momentos dolorosos estimula, inicialmente, o soropositivo a

⁶¹ Tanatofobia, medo excessivo da morte (DANTAS, 2016).

⁶² No sentido de ausência de conhecimento sobre a infecção.

ignorar o diagnóstico e, muitas vezes a retardar a procura de ajuda especializada para o tratamento clínico. Nesse sentido, a negação torna-se um imponente mecanismo de defesa inconsciente em razão da explosão de emoções que surgem nesse contexto (KÜBLER-ROSS, 1986).

Em verdade, essa negação funciona como uma defesa prévia estabelecida pelo próprio aparelho psíquico, muito embora, temporária, pois é logo substituída por uma aceitação consciente e parcial da situação compartilhada, comportamento esse comum em doenças crônicas. Pois, para o inconsciente, o ser humano é imortal. Somente nas fantasias poderá afastar-se dessa realidade cruel, perversa e inconcebível de enfrentá-la. Assim, o choque inicial produz um leque de alternativas oníricas que impedem naquele momento o reconhecimento da realidade vivenciada, como ilustram algumas opiniões capturadas das entrevistas realizadas:

Senti algo que nunca havia sentido em toda minha vida. Não... Aquela doença não podia estar em mim. Não mesmo. Senti ódio por estar vivendo aquilo [...] (Jadeíta, 62 anos).

Chorei muito [...] não acreditei, na hora que recebi o exame, que eu tinha aids (Turmalina, 63 anos).

Os sentimentos que aparecem elencados nessas falas indicam um misto de conflitos internos carregados de sofrimento decorrentes de uma realidade que até então era considerada impossível de acontecer, logo inacreditável para elas. Nesse estágio, embora as mulheres se vissem confrontadas com o destino, a negação tornou-se um instrumento inconsciente utilizado para o enfrentamento dos acontecimentos reais, como pode ser visto nestas falas:

Não acreditei [...] dormia negando aquilo que estava acontecendo comigo (Topázio, 60).

Nunca passou por minha cabeça que eu estivesse com aids. O desespero tomou conta de mim. Passei a viver um tempo como se não estivesse com essa doença (Benetoíte, 64 anos).

Foi como se eu não tivesse acreditado. Eu ri, mas de aflição, de pavor, de medo. Sinceramente, não podia ser possível aquilo estar acontecendo comigo, eu era casada e nunca trai o meu marido (Safira, 60 anos).

Estudos clínicos-qualitativos de natureza transversal realizados por Chvatal, Böttecher-Luiz e Turato (2009), em Campinas, São Paulo, investigaram as defesas emocionais de um grupo de mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner (ST), doença genética rara carregada de estigmas e preconceitos que acomete somente mulheres. Os resultados do estudo apontaram existir nesse grupo conflitos psicoemocionais, dificuldades de relacionamento interpessoal, reclusão, sentimentos de resignação, raiva, impotência, desvalia e quadros de

depressão. Trata-se de sentimentos dolorosos acarretados pela enfermidade (CHVATAL; BÖTTECHER-LUIZ; TURATO, 2009). Essas reações são parecidas com as que ocorrem nos casos de aids, muito embora, o enfurecimento observado nas entrevistas realizadas para este estudo possa ser, também, proveniente da descoberta intempestiva das infidelidades conjugais de seus parceiros, como mostram estes relatos:

Tínhamos uma vida de casal normal até descobrir essa traição. Hoje não sinto saudade dele, mas ressentimentos, por ele ter me deixado essa doença. Muita raiva, mesmo com tanto tempo depois. [...] Restou somente eu e minhas lembranças. Ele tirou tudo isso de mim. O meu segundo esposo me pedia sempre para eu tirar o ódio do coração, não consigo (Tanzanita, 60 anos).

[...] senti muita raiva dele, no início. Muita. Nunca o traí. Sempre vivi para ele e meus filhos. Mas, Deus abrandou o meu coração. Me deu sabedoria. Paciência (Jadeíta, 62 anos).

Eu só soube que estava doente porque adoeci, fiquei muito mal. Não conseguia ficar em pé sozinha. Quase morri de tão magra que fiquei. Não tenho mais raiva dele agora, apesar da traição. Mas, no início, queria matar. Os meus filhos não perdoaram até hoje, ódio têm eles (Rubi, 69 anos).

A decepção motivada pela infidelidade conjugal de seus maridos trouxe ao microsistema familiar a desestruturação emocional, atrelada à raiva e a tristeza do cônjuge, já que 80% das participantes eram monogâmicas e fiéis aos seus companheiros. Reações essas que foram absorvidas por seus filhos os quais passaram a ter raiva de seus pais. Entretanto, algumas dessas participantes conseguiram ressignificar os problemas trazidos pelo destino e reconstruíram suas vidas com novas relações, como, por exemplo, Tanzanita, de 60 anos de idade e 15 anos de diagnóstico e Jadeíta, 62 anos de idade e oito de diagnóstico.

O perdão foi o alvo-máximo encontrado para (re)estabelecer a saúde emocional de 20% das participantes. Inobstante, a reconciliação ter sido consigo própria em razão dos maridos já estarem mortos, vítimas da aids. Estratégia assertiva usada para diminuir o conflito existencial, atenuar a dor da traição e findar o sofrimento psíquico e assim devolver a autoconfiança necessária para o enfrentamento da infecção e facilitação dos meios de tratamento e preservação da saúde.

Esse mecanismo apaziguador e resiliente encontrado por essas participantes e chamado de “perdão” conseguiu devolver-lhes a paz interior e, a partir de então, possibilitar um novo (re)começo diante dos infortúnios trazidos pelo destino. Como vemos na fala a seguir:

[...] Com o tempo foi diminuindo o rancor, precisava me liberar daquele sentimento que me corroía, precisava voltar a viver. Meus filhos precisavam de mim. Aos poucos fui me aceitando e perdoando ele. Hoje, acredito que ele não tenha feito isso comigo por querer. Refiz a minha vida, doutor! (Jadeíta, 62 anos).

O adultério continua a ser um dos problemas mais dolorosos a ser enfrentado nas relações maritais. Por essas razões, 80% das participantes não perdoaram a traição de seus companheiros, como podemos observar nestas falas:

Não esperava essa traição dele. Fiquei muito decepcionada (Topázio, 60 anos).

Não sei porque ele fez isso comigo, mãe dos filhos dele. Até hoje, não consigo entender os motivos (Rubi, 69 anos).

Os comportamentos infiéis ainda insistem em carregar consigo a permissividade de outrora e a perversidade de uma cultura misógina, machista, ultrapassada e egoísta que ainda hoje repercutem negativamente no meio social. Nesses novos tempos recheados por facilidades de sentimentos volúveis, relações promíscuas e desejos sexuais instantâneos o homem assume o risco da sedução fugaz e do sexo desprotegido expondo-se ao perigo iminente de trazer para a sua parceira infecções sexualmente transmissíveis.

Estudos apresentados por Pinheiro *et al.* (2012), com homens casados, heterossexuais e soropositivos mostraram que uma das maiores motivações para a materialização da infidelidade conjugal foi o desejo incontrolável pelo proibido, seguido do senso de poder e controle sobre a relação adúltera estabelecida. Conforme capturado nas falas dos entrevistados, a traição aconteceu por descuido e fragilidades emocionais, fraquezas estabelecidas em forma de “tentação erótica e desejos da carne”, sentimentos que foram maiores que a razão dos sentidos e a segurança do prazer (PINHEIRO *et al.*, 2012).

Conforme os dados biossociodemográficos colhidos, 80% das mulheres entrevistadas eram casadas, evangélicas, monogâmicas e acreditavam ter um relacionamento conjugal estável, embora tenham contraído o HIV por meio de relações sexuais inseguras. Ou seja, não utilizavam preservativos⁶³ por acreditarem ser climatéricas ou não terem mais condições de engravidar; ou, também, por cederem à vontade egoísta de seus companheiros que alegavam não sentir prazer sexual no intercuro se os utilizassem. Por isso, para elas, saber do estado sorológico

Foi muito doloroso [...]. Muito mesmo. [...] E ainda hoje eu não aceito totalmente estar vivendo com essa doença. Sofro só de pensar que terei que tomar esses remédios a vida inteira, [...] (Benetoite, 64 anos).

[...] me causa sofrimento. Quero acreditar que esse vírus maldito não viva dentro de mim e não vive. Eu não darei vida a ele (Turmalina, 63 anos).

⁶³ Chamou atenção o fato de essas mulheres afirmarem não saber usar o preservativo feminino, razão essa também de não terem como exigir de seus parceiros o uso do preservativo masculino, já que esses também não se sentiam a vontade usando nas relações sexuais com suas parceiras fixas.

Independente das causas, formas ou tipos de reação ao conhecimento do vírus HIV/aids, a raiva, conforme Kübler-Ross (2020), é um sentimento que está sempre presente no processo de aceitação de doenças crônicas, além de estar particularmente ligado a um conjunto de fenômenos pessoais, biológicos e sociais que desencadeiam uma colcha de retalhos de emoções em formato diversos de sentimentos confusos, que surgem repentinamente em razão de alguma ameaça a ser aflorada (interna ou extena). Lidar com esse momento é muito difícil, pois a mente é tomada subitamente por alterações fisiológicas intensas que envolvem o sistema nervoso central causando desequilíbrios psicoemocionais, como visto nesta fala:

[...] não gosto nem de pensar que estou com essa doença, fico nervosa, tensa, as pernas tremem. Perco o sentido de viver. [...] (Alexandrita, 63 anos).

Em tese, essa reação emocional, também pode estar relacionada ao medo inconsciente de rejeições em seu ambiente ecológico. O diagnóstico, naturalmente, traz consigo um conjunto de situações e comportamentos multidimensionais que respondem como possíveis defesas a acontecimentos que ocorrem inesperadamente. Blindar-se do convívio mesossistêmico impedindo as interrelações com o meio talvez seja uma forma de proteger-se de possíveis agressões e sofrimentos iminentes (VIEIRA; PADILHA, 2007).

Esse comportamento de alerta leva ao afastamento dos microssistemas dificultando e atrapalhando os processos proximais. A partir dessa transição não-normativa a família passa também a ser afetada acarretando um processo gerador de mudanças dentro do próprio ambiente. Por isso, o impacto de uma transição ecológica modifica papéis em razão do aparecimento de eventos inesperados e negativos que surgem e interrompem o curso normal de uma vida. Assim, lidar com situações estressoras de adoecimento em família demandam energia e esforços suplementares de todos os envolvidos. Para tanto, a família precisa se reorganizar a partir de um novo contexto imposto pelo destino. Esse processo de adaptação aos novos acontecimentos é lento, árduo e causa bastante sofrimento, por isso é comum o aparecimento de conflitos e desgastes nas relações familiares durante esses eventos a ponto de atingirem o macrossistema em virtude de sua relação próxima com outros ambientes interconectados (BRONFENBRENNER, 1996; MARTINS; SZYMANSKI, 2004; TRAJANO; GALINHA; CRUZ, 2017).

No modelo bioecológico, desenvolvido por Bronfenbrenner (1996), para que os processos proximais influenciem o desenvolvimento humano, é necessária a interação pessoal, onde as experiências e motivações convidem ao rompimento de barreiras e facilitem a relação. Como se vê, não é fácil lidar com essa infecção.

Em verdade, percebe-se, diferentemente de outras doenças graves, que a aids ainda traz junto a seu diagnóstico um compêndio de histórias negativas, fantasiosas e falaciosas acumuladas em quatro décadas de existência e, ainda, impregnadas de preconceitos, rejeições e estigmas. As sensações, os sentimentos e as emoções trazidas por essa infecção imprimem e projetam no soropositivo uma série de pensamentos estressores e excludentes, causando dor e aflição e, conseqüentemente, provocando o distanciamento social, como vemos nestas palavras:

[...] jamais quero ser excluída por causa de minha doença. [...] eu não me sinto mais igual aos outros. [...] hoje vivo somente dentro de casa [...] Prefiro ficar em casa, no meu canto (Tanzanita, 60 anos).

Não tenho mais condições de ser como eu era no passado. Hoje, vivo para tomar os remédios. Tenho medo de sair de casa (Alexandrita, 63 anos).

Não restam dúvidas de que o medo da rejeição social seja um dos maiores entraves que dificultam a aceitação do diagnóstico de HIV/aids. Por essas razões, ter ciência do diagnóstico traz conseqüências, ameaças, preocupações, perdas diante da incerteza do futuro a ser vivido e de suas relações sociais. Essa vulnerabilidade é mostrada na própria literatura, ao apontar, inclusive, o receio de relacionar-se após a confirmação do diagnóstico. O meio exerce grande influência no desenvolvimento humano em virtude de suas relações intrínsecas com o organismo (BRONFENBRENNER, 1998). Logo, as ameaças ambientais repercutem de forma negativa nos processos próximos ao refletirem no equilíbrio entre mente e corpo, condições responsáveis pela promoção do bem-estar físico, psíquico e social da pessoa (FRENK, 1993).

Assim, para que a pessoa soropositiva alcance um desenvolvimento saudável, é necessário que estabeleça uma relação sadia entre os elementos a tríade, mente-corpo-ambiente, devendo ser capaz de identificar nesse contexto aspirações que lhe proporcionem e satisfaçam um estado emocional equilibrado a partir de um conjunto de respostas positivas ao estresse acumulado, pois, ecologicamente, a saúde é um processo harmônico estabelecido entre o organismo e o ambiente, cujos mecanismos alostáticos⁶⁴ garantirão a manutenção fisiológica da homeostasia e o desenvolvimento humano (HANARI, 1999; BRONFENBRENNER, 1996).

⁶⁴ O termo alostase é bastante utilizado em estudos relacionados à HIV/aids. Foi concebido por Peter Sterling e Joseph Eyer, em 1988, para caracterizar as ferramentas necessárias para garantirem o estabelecimento e a manutenção da homeostasia fisiológica dos organismos de seres vivos. Sobre isso v. CARVALHO, S.R. A carga alostática: uma revisão. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 257-274, 2007. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/imagens/csc/2007_2/artigos/IESC_2007-2_7.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

5.2.2 Reação da família ao saber do diagnóstico

A família ocupa lugar de destaque no tratamento de pessoas com doenças crônicas. Muitas vezes, ela se torna o alicerce ao firmar ações e ajustar decisões diante do contexto de mudanças a serem enfrentadas em seu dia a dia no grupo. Dentro do modelo bioecológico desenvolvido por Bronfenbrenner (1996), a família encontra-se situada no microsistema, importante ambiente que permite a interação com outros sistemas. A partir do diagnóstico, forças internas e externas ajudarão a desenhar as relações a serem compartilhadas no decorrer desse ciclo. Nesse ambiente, serão apresentadas sequências ordenadas de atribuições, e novos papéis passarão a ser assumidos junto a compromissos e responsabilidades impostas (MORAES, 2015).

Sendo, assim, a família a partir de seu microsistema, a promoção e a integração de seus membros de forma a garantir ao núcleo o bem-estar, a estabilidade ecológica e o equilíbrio emocional, condições necessárias para o desenvolvimento humano, como podemos observar nesta fala:

Os meus filhos ficaram tão preocupados que foram ao médico comigo. Ficaram tristes e revoltados com o pai. Mas, não adiantava mais, ele já estava morto (Alexandrita, 63 anos).

O sistema familiar de pessoas que vivem com HIV/aids funciona como importante elo de sobrevivência ao propiciar o apoio e o acolhimento necessários para o desenvolvimento interpessoal do soropositivo (SILVA; TAVARES, 2015). Por isso, na maioria das vezes, ele é um provedor natural de cuidados ao garantir um estado pleno de bem-estar físico, mental e social. Isso, conseqüentemente, reflete positivamente no processo saúde-doença e influencia em seu tratamento e desenvolvimento. Por isso, os cuidados com a saúde do soropositivo pressupõem ações e procedimentos indispensáveis para evitar o agravamento da infecção. No caso da família, essa rede sistêmica de apoio e acolhimento incorpora funções estratégicas, assertivas e necessárias para o equilíbrio emocional do grupo (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Observamos nos relatos das participantes que, embora os familiares tenham apresentado os mais variados tipos de reação ao diagnóstico para o HIV/aids, ao final, prevaleceu o amparo como resposta aos mecanismos de proteção esperados. É a intersubjetividade imersa em um relacionamento constituído por pessoas que se relacionam mutuamente, dialogam, consideram-se e respeitam-se (COELHO JUNIOR; FIGUEIREDO, 2004). Assim, a família em crise busca

meios e recursos emocionais para garantir a proteção, o tratamento e a recuperação, como mostram algumas falas colhidas nas entrevistas:

Os meus filhos ficaram tristes, bastante. Foi horrível. Não acreditaram no início. Todos começaram a chorar, mas depois compreenderam e me ajudaram (Tanzanita, 60 anos).

O meu filho mora próximo a mim, já a filha um pouco mais distante. Eles sabem de minha doença. Percebo que eles se preocupam comigo, perguntam como estou, sobre os medicamentos. Me sinto acolhida, sem medo de enfrentar a doença (Jadeíta, 60 anos).

Quando soube do diagnóstico, a primeira pessoa que contei foi para a minha sobrinha. Ela está sempre comigo, [...] tomou um susto. Ficou sem entender como eu estava com aquela doença, sou viúva há bastante tempo. E depois de meu marido, não tive mais contato com outros homens. Sou evangélica. Depois, contei para os meus filhos. Eles não admitiram do pai ter feito isso comigo. A minha família não me abandonou; pelo contrário, protegeram-me (Rubi, 69 anos).

Há necessidade de um tempo para compreender o fato. Essa etapa faz parte, naturalmente, do processo de amadurecimento das ideias, do pensamento, do agir, presentes em qualquer fase ou situações da vida. A isso dá-se o nome de racionalidade comunicativa⁶⁵. Em um dos relatos das participantes, ficou claro que essa necessidade é inerente à situação vivenciada:

Ficaram revoltados com o pai, [...] disseram que me apoiariam. Mas, precisavam de um tempo para entenderem o que estava acontecendo (Jadeíta, 62 anos).

Para Bronfenbrenner (1996), mudanças podem ocorrer de forma inesperada na vida das pessoas e essas intercorrências podem alterar o desenvolvimento humano em qualquer direção. Os efeitos são profundos e as pressões sofridas influenciam de forma positiva ou negativa os processos proximais. Em outras palavras, o tempo interfere no desenvolvimento das pessoas (MARTINS; SZYMANSKI, 2004).

No processo saúde-doença, o tempo assume um importante papel no cuidar de si, tornando-se representação simbólica especializada para distinguir dois importantes e distintos fenômenos: “acontecimento” e “acometimento”. O primeiro, valendo-se de seus aspectos temporais para separar cronologicamente as etapas que surgem; o segundo, detendo-se em nominar cada evento que acontece. A partir dessa díade estabelecida, acontecimento-acometimento, é construído um arcabouço histórico dos eventos vividos. Essa vinculação transforma a trajetória vivenciada. Haverão repetições de ocorrências, mas em espaços e

⁶⁵ É o processo de esclarecimento das condições intersubjetivas a serem sentidas antes de faladas. É uma força unificadora da fala que orienta um possível entendimento mútuo através do discurso. Esse termo foi criado por Jürgen Habermas (1973). Sobre essa questão v. HABERMAS, J. **Verdade e Justificação**: ensaios filosóficos. Trad. de Milton Camargo Mota. São Paulo: Loyola, 2004.

momentos distintos. Os acontecimentos são condições numéricas, enquanto os acometimentos são manifestações repentinas e nomináveis. Essa trajetória tornará o tempo linear, cronológico e definido (TELLES; ANTOUN; ARÊAS, 1993).

Para pessoas que sofrem de doenças crônicas o tempo é condição que possibilita o tratamento e a manutenção da vida. É a possibilidade do autoconhecimento e, também, do conhecimento de seu verdadeiro estado. No caso de pessoas que vivem com HIV/aids, o tempo é compositor de destinos ao permitir descortinar os resultados e buscar os devidos cuidados para que a infecção não se manifeste. O tempo é o senhor das razões, das descobertas, da reflexão, é condição que materializa o verdadeiro sentido e regência do verbo amar(-se) (ALMEIDA; LABRONICI, 2004).

Esse tempo decorrido, em verdade, acontece como proteção emocional ao impedir decisões precipitadas, tomadas abruptamente, de forma aleatória e irresponsável, e acabem gerando outros problemas a serem resolvidos (SCHUBERT; GEDRAT, 2016). Esse cronosistema examina as influências internas e externas e proporciona à família a compreensão de novas informações para melhor refletir sobre as formas e os procedimentos que deverão usar para administrar o problema familiar, como indicado na seguinte fala:

Os meus filhos passaram meses sem olhar para o pai. Ficaram perturbados. Mas, depois de algum tempo, a vida foi voltando ao normal. Passamos a viver em paz depois dessa perturbação (Topázio, 60 anos).

Quanto às reações em forma de revolta, raiva ou ódio, são sentimentos corriqueiros que fazem parte naturalmente da ecologia das emoções de pessoas em estado de alerta. Agir impulsivamente é condição emocional que permite o extravasamento de sentimentos presos, muitas vezes, sublimados, que dão passagem a uma carga negativa de emoções (SOARES, 1982, p. 38). Nas falas seguintes observamos algumas reações:

Foi horrível esse dia, me arrepiava até lembrar. Somente uma filha teve nojo de mim. Teve preconceito. Ela se afastou de mim e proibiu a minha neta de ir me ver. Sofri muito, foi uma punição por algo que não tive culpa (Esmeralda, 60 anos).

Meus filhos tiveram uma explosão de raiva e ódio, cada um na sua proporção de revolta. As meninas se sentiram traídas, como eu [...] (Topázio, 60 anos).

A minha família teve uma reação de algo tão doloroso que nunca esperava ouvir. Ficou abalada. Mas, depois conseguiu ficar de pé (Turmalina, 63 anos).

Os meus filhos ficaram sem acreditar, surpresos, pois o pai deles já tinha 10 anos de morto. Tive que mostrar o resultado do exame para acreditarem. Ficaram tristes com o pai, mas não adiantava mais (Benetoite, 64 anos).

Só a minha filha e uma senhora que mora comigo sabem. Ficaram caladas. Tomaram um susto. Eu vi a expressão de medo no rosto delas (Safira, 60 anos).

Assim, a partir desses relatos, não é de causar estranheza os diferentes tipos de reações familiares observadas, haja vista cada um sente o impacto da notícia a sua maneira, a seu modo, da mesma forma os picos emocionais e suas intensidades.

Para Lobo e Leal (2020), o diagnóstico de doenças graves traz consigo uma carga de energia pesada e impactante que tira o chão e provoca na pessoa reações diversas, situações essas que reafirmam a necessidade de um acolhimento e apoio próximos. Pois, acompanhar, apoiar, compartilhar são maneiras humanizadas de amparo que podem amenizar sofrimentos intolerantes e diminuir a dor psíquica causados em momentos difíceis. A experiência negativa desses eventos torna-se um legado dentro de um processo de autoajuda, transformando-se no íntimo das próprias batalhas pessoais (LOBO; LEAL, 2020).

Para Benjamin (1933), os aprendizados acumulados nessas experiências constroem memórias singulares e significativas que podem ajudar e contribuir no processo de crescimento e desenvolvimento humano. Assim, falar sobre situações traumáticas torna-se um processo sofrido que inflama o reviver das memórias experimentadas e (re)alimenta dores vivenciadas resgatando sofrimentos adormecidos (MITROVITCH, 2011). Podemos observar essa realidade nesta fala capturada ao final de uma das entrevista realizadas:

Tento levar a minha vida sem pensar em meu problema de saúde. Não gosto de lembrar que estou com aids, que tenho que tomar esses remédios fortes todos os dias pelo resto de minha vida. Todas as vezes que vêm esses pensamentos ruins procuro imaginar que estou num jardim bem florido ouvindo os passaros. Isso foi uma forma que encontrei para me livrar desse pesadelo (Tanzanita, 60 anos).

Os problemas trazidos pelas doenças crônicas são múltiplos e ultrapassam as fronteiras dos aspectos clínicos. No caso da aids, além da dificuldade do soropositivo aceitar-se, ainda, há possibilidade de rejeições familiares. Como podemos ver nestas falas:

[...] a minha irmã de São Paulo não ficou muito afável. Queria saber o porquê aconteceu aquilo comigo. Queria uma explicação. Exigiu isso de mim. Como se eu tivesse culpa daquilo estar em mim. Me machucou muito. Quando ela veio a Maceió visitar a minha mãe que estava doente, não gosto nem de me lembrar, [...] não quis comer a comida feita por mim. Tinha medo de pegar o vírus. Tinha nojo. Isso me machucou muito. [...]. Até hoje quando penso nisso me dói (Tanzanita, 60 anos).

Essa rejeição presente na fala da participante ainda não chegou a ser revertida, até mesmo pela distância das cidades em que moram dificultar uma possível reaproximação. Mas, lembrar-se desse fato, ainda lhe traz sofrimento, mesmo tendo passado muitos anos do diagnóstico, como ela própria complementa:

[...] depois que minha mãe morreu, faz nove anos, eu não tive mais contato com ela. Uma vez ela ligou, mas foi muito fria comigo (Tanzanita, 60 anos).

Nesse ambiente, o preconceito vai do macrosistema ao microsistema dificultando ainda mais a aceitação de viver com o vírus. O convívio em sociedade é doloroso e engloba além dos estigmas causados pela infecção, falta de informação sobre a aids, tratamento e cuidados. Para a teoria Bioecológica, as interações devem ser constituídas por relações recíprocas dentro de um mesmo sistema (BRONFENBRENNER, 1996). Entretanto, para ser sistêmica é necessário que esse envolvimento seja contínuo, recíproco e regular dentro de uma mesma díade estabelecida. Talvez, os efeitos dessa rejeição não sejam tão sentidos por Tanzanita, em decorrência de ela e sua irmã não terem o convívio diário, haja vista morarem em estados diferentes e separados por muitos quilômetros (JESUS *et al.*, 2017).

5.2.3 Apoio recebido

O apoio é uma manifestação de afeto utilizado como incentivo e proteção em momentos especiais ou delicados. Para pessoas doentes, atua como suporte psicoemocional e motivacional, imprimindo, segundo Bronfenbrenner (1996), nas relações interpessoais, o cuidado e a manutenção dos vínculos emocionais constituídos. A partir desses sistemas formados em torno da pessoa em conflito, as tensões são influenciadas ao criar meios e definir estratégias de enfrentamento emergente. Essa rede formada, muitas vezes, parte de ambientes diversos, ajudando no cuidado e proporcionando a sensação plena de acolhimento (BRITO; KOLLER, 1999). Assim como vemos nestas falas:

O primeiro apoio que recebi não foi de minha família, mas da médica que me deu o diagnóstico. Eu não queria sair de dentro do consultório. Eu chorava muito. Não conseguia segurar as lágrimas. Não tinha condições de pegar um ônibus para ir para casa. A médica ficou tão sensibilizada com a minha reação que me levou na minha casa. Cancelou todas as consultas somente para me dar apoio. Ali, comecei a me sentir acolhida, amparada. Depois, conversei com a minha comadre antes de falar com os meus filhos (Jadeíta, 62 anos).

O psicólogo do posto de atendimento foi quem me deu a notícia. Ele estava junto com a médica. Fiquei desorientada, sem saber o que fazer. Perdi o chão. Eles me deram apoio, me fizeram sentir segura, protegida, [...] esse apoio foi muito importante para eu chegar em casa (Esmeralda, 60 anos).

Graça a Deus que tive a ajuda do psicólogo daqui [Posto de Atendimento Médico]. Esse apoio foi muito importante para eu entender essa doença e o que estava acontecendo comigo naquele momento (Topazio, 60 anos).

No caso de pessoas que vivem com HIV/aids, o apoio do microsistema formado pelos médicos e sua equipe multidisciplinar ajudam essa população a sentir-se protegida e amparada diante dos preconceitos e estigmas vindos do mesossistema.

Há, também, outras formas de apoio. A fé, por exemplo, é bastante evocada nesses momentos dolorosos. Essa força espiritual, que transcende a razão e constrói significados infinitos, acalma o coração, traz segurança, abranda a dor e instiga o acolhimento, influenciando positivamente no processo saúde-doença. Na coleta de dados identificamos que a religiosidade estava presente entre as participante, 70% das entrevistadas eram evangélicas e 30% católicas. Nas enfermidades crônicas, a fé se torna instrumento universal de proteção contra um mal iminente prestes a acontecer, a morte (ROCHA *et al.*, 2016), como vemos nesta fala:

Aquela doença não podia estar em mim. [...] Não sabia dizer o que seria de minha vida dali por diante. Mas, Deus abrandou o meu coração e me deu paciência, muita paciência (Jadeíta, 62 anos).

Situação parecida encontramos nos estudos descritivos de caráter qualitativo desenvolvidos por Rocha *et al.* (2016), ao pesquisarem os sentimentos de pessoas com câncer, com idade entre 45 e 75 anos, moradoras de Montes Claros, Minas Gerais. Foi observado que a primeira reação relatada frente ao diagnóstico foi o medo da morte iminente, mas a fé guiou para um caminho de resignação e conforto espiritual. Nesse compasso, o envolvimento espiritual ou religioso tornou-se condição positiva para o enfrentamento da doença ao possibilitar a diminuição do estresse e o restabelecimento da qualidade de vida (ROCHA *et al.*, 2016).

Na literatura, encontram-se fartas explicações para esse fenômeno diante do processo de adoecimento. Autores como Cerqueira-Santos, Koller e Pereira (2004) e Rocha *et al.* (2006) acreditam que esse apoio cósmico que advém de uma força superior invisível é ato terapêutico e presente em muitos tratamentos de doenças graves. Para Lévi-Strauss (1970), não existem razões para deixar de acreditar que a fé seja um meio terapêutico eficaz que conduz o equilíbrio mente-corpo-ambiente.

Em verdade, em se tratando de apoio imaterial, tanto a religiosidade quanto a espiritualidade são duas importantes dimensões encontradas para o enfrentamento do binômio, saúde-doença. Sendo assim, tornam-se condições reais e habituais para diminuir o sofrimento psíquico e proporcionarem sistemicamente a homeostasiar. Cabe lembrar que apesar de essas duas grandezas de energia quântica e de equilíbrio serem diferentes, estão presentes nas estratégias emocionais usadas por pacientes e familiares em processos de doenças graves. A religiosidade é a evocação a um conjunto de crenças e doutrinas compartilhadas por um grupo de pessoas com objetivo singular ou plural de alcançarem uma força Suprema nominada de Deus enquanto a espiritualidade é a construção de significados interiores pautados

filosoficamente pela busca de um estado pleno de harmonia e equilíbrio interiores sem a necessidade de intermédios (ARGOLO JUNIOR, 2020; ROCHA *et al.*, 2016).

No caso da aids, as crenças, divinas ou espirituais, costumam acalantar corações e contribuir para amortecer os impactos trazidos pelo diagnóstico. Em uma das falas das participantes entrevistadas encontramos passagens que mostram essa força positiva que transcende a razão,

Eu ia tirar a minha vida, ia me matar. Ia pular da ponte [...] Sai do hospital com essa intenção. Mas, Deus falou em meu coração para eu enfrentar (Tanzanita, 60 anos).

Para Cerqueira-Santos, Koller e Pereira (2004, p. 84), as crenças são representações simbólicas criadas por pessoas a partir de suas interpretações sobre-humanas, a partir dessa relação, sendo possível estabelecer um vínculo indissociável entre mente-corpo na tentativa de garantir ao ser o pleno equilíbrio da alma. Essas condições dogmáticas tornam-se instrumentos para diminuir a dor e atenuar o sofrimento psíquico trazidos pelo estresse causado pelo adoecimento. Quanto mais próximo desse apoio emocional-espiritual, maiores serão as respostas para os inúmeros questionamentos persecutórios que surgem como *flashes* sobre as razões para essa infecção. Apesar de não resolver imediatamente o problema, renova as energias e revigora a mente diante dos recursos encontrados para lidar com as situações negativas que surgem. Para Argolo Junior (2021), esse importante exercício mental torna-se mola de sustentação e de equilíbrio psíquico ao dar energia ao corpo e alimentar a mente com pensamentos positivos como forma de vencer os obstáculos trazidos pela doença.

Entretanto, há crenças que são disruptivas ao absorverem influências negativas do meio. Essas disposições gerativas contrárias ao fluxo do crescimento retardam ou impedem o desenvolvimento humano por influenciarem os processos proximais retardando a sua ocorrência. Assim, por exemplo, se dá em alguns casos de negação da aids ao acreditar que uma Força Suprema Celestial irá promover o milagre da cura repentina. Essa falsa ilusão de recuperação retarda a procura por ajuda clínica e impede a adesão imediata à TARV. O choque do diagnóstico para o HIV/aids, muitas vezes, leva a essa visão onírica e fantasiosa dos acontecimentos e dificulta as medidas urgentes a serem tomadas deixando o corpo aberto a possíveis invasões oportunistas de algumas enfermidades diretamente ligadas a aids. Esse dilema negacionista do cuidado nas doenças crônicas é muito presente no processo de aceitação. O luto por uma cura que não existe deixa o enfermo mais vulnerável e causa mais sofrimento psíquico. O diagnóstico de qualquer doença crônica é condição preventiva para a manutenção

da própria vida. A confiança no tratamento é meio que possibilita a sobrevivência. Dificultar o processo terapêutico por crenças disruptivas é dar margens para a extensão do sofrimento físico, psíquico e emocional. Mesmo que os procedimentos clínicos evidenciem o estresse do tratamento, controlar o problema é medida assertiva e resiliente (FERREIRA, 2020).

Para Bronfembrenner (1986), o ciclo da vida descreve uma sequência de eventos que a pessoa precisa estar preparada para enfrentá-lo. Escolher o caminho ideal representa o livre arbítrio para escolher às várias direções a ser seguida. Persistir em erros acreditando em determinados padrões impostos por crenças infundadas é interferir nas trajetórias de vida. Assim, compreender a dinâmica do desenvolvimento humano a partir de suas etapas, períodos e ambiente nos dá a possibilidade de vivenciarmos momentos sublimes de reconstrução cronológica do “eu” a partir das experiências subjetivas amalhadas e de seus reais significados. As relações entre as pessoas e suas interações permitem e promovem mudanças no curso da vida (BARRETO, 2016).

Quanto ao apoio do microsistema familiar, esse se constitui condição altruística e solidária de cuidados mútuos ao criar condições pontuais para a recuperação da pessoa. Essa rede humanitária e empática vem se revelando um importante meio de intervenção ao combater as fraquezas emocionais do soropositivo, por exemplo, amenizando os efeitos emocionais e clínicos da infecção e influenciando positivamente as diferentes tomadas de decisão para o enfrentamento da infecção. Assim, junto a outros tipos de apoio, clínicos, espirituais, religiosos, sociais, dentre outros, o suporte familiar é responsável por mobilizar recursos psíquicos necessários para manterem a saúde do soropositivo protegida e resguardada contra possíveis invasões, agressões ou formas oportunistas de adoecimento, bastante comuns e presentes na aids (CABETE *et al.*, 2019).

A família assume um papel relevante no cuidado de pessoas com doenças crônicas. Essa relação de confiança estabelecida entre doente-família diminui o impacto do tratamento que, por muitas vezes, é doloroso em virtude de ser de longa duração ou vitalício, como a aids, por exemplo, limitando, alterando e interferindo na rotina diária dos familiares, dificultando assim a própria qualidade de vidas de todos os envolvidos. O aparecimento de limitações físicas e/ou psíquicas nesses casos interfere no *modus* de viver dessas pessoas. Esses acontecimentos influenciam negativamente no cotidiano, muitas vezes, impedindo a prática do bem-estar e interferindo nos processos proximais. Esses estágios aparecem inesperadamente na vida, como *flashes*, e são opostos à psicodinâmica do conceito de fases de vida empregado por

Bronfenbrenner (1996) ao descerever o desenvolvimento humano (BROTTO; GUIMARÃES, 2017).

Nesse sentido, a pessoa que vive com HIV, ao se deparar com os sentimentos de tristeza, ansiedade e medo, naturalmente relacionados ao estado clínico, poderá ter nessas formas de apoio a possibilidade de manutenção de seu bem-estar. Estudos de revisão integrativa realizados por Tavares *et al.* (2019) sobre a importância do apoio emocional a pessoas idosas vivendo com HIV/aids observaram nas publicações colhidas que esse suporte é condição de proteção e amparo para o aumento da qualidade de vida ao influenciar a saúde mental e física e intermediar os eventos adversos trazidos pelas mudanças que ocorrem no cotidiano (TAVARES *et al.*, 2019).

De fato, observamos nos relatos das participantes que o impacto causado pelo diagnóstico exige do soropositivo uma força suprema de proteção, cujo apoio familiar presente, pontual e efetivo torna-se condição essencial de equilíbrio para o enfrentamento das mudanças que passarão a enfrentar. A partir desse momento há um divisor de águas nas relações estabelecidas pois, dessa articulação, o peso do diagnóstico passa a ser dividido e a infecção a ser enfrentada em conjunto, como mostram as falas a seguir:

Tive o apoio de meus filhos. Só confio neles. Não teria coragem de falar sobre essa doença com mais ninguém. [...] Sem o apoio deles eu não teria suportado a dor, o meu sofrimento foi grande. Eu precisei dividir a minha aflição com ele (Topázio, 60 anos).

Só a minha irmã sabe dessa doença. Não confiei em contar a mais ninguém (Turmalina, 63 anos).

Em contrapartida, o assunto torna-se íntimo e familiar onde os laços de amizade e lealdade garantirão o sigilo e a proteção das informações guardadas. Esse processo recebe a influência mútua de seus membros, fortalecendo ou enfraquecendo os seus laços e dissipando os efeitos produzidos pelo próprio segredo (CAVALHIERI *et al.*, 2017), como vemos nesta fala:

[...] conversei com os meus filhos, [...] foi muito doloroso, mas eles me apoiaram. Não conheciam nada sobre a doença, nem eu. Aprendemos juntos e o apoio começou por ali [...]. Somente a minha família sabe sobre esse assunto (Jadeíta, 62 anos).

Estudo descritivo-exploratório realizado por Jesus *et al.* (2017), com 26 pacientes que vivem com HIV/aids, com idade média de 50 anos, e tempo médio de diagnóstico de 10 anos, identificou que o preconceito intrafamiliar, também, é um dos problemas que dificultam o enfrentamento da aids. A ocultação do estágio sorológico serviu, em alguns casos, como meio

de enfrentamento primário para manter a harmonia familiar, uma vez que ficou evidenciado o receio de alguns membros de perderem o prestígio social em decorrência do conhecimento da infecção. Assim, conviver com esse estigma no ambiente familiar exige mudanças de plano e busca por outras formas de acolhimento, como pode ser visto nestas falas:

[...] de todos os meus filhos apenas minha filha teve nojo de mim. Ela afastou a minha neta [...] e se afastou de mim. Eu pedi pra ela não fazer isso comigo. Que não se afastassem de mim, [...]. Apesar que hoje ela melhorou muito e já está mais próxima. Mas, no início foi difícil. [...] (Esmeralda, 60 anos).

O estigma em relação à aids é um fenômeno bastante presente nas relações interpessoais. Os estereótipos negativos presentes são frutos de concepções errôneas construídas a partir de um conjunto de desinformações que são renovadas diariamente e prejudicam a aceitação da infecção no meio social e, algumas vezes, no próprio círculo familiar. Assim, lidar com esses conflitos e administrá-los racionalmente exigirá composições de apoio assertivos que incluam paciência, amor e resiliência, dentre outras condições emocionais.

Promover a saúde significa, também, recuperá-la fazendo o resgate do paciente de seu *animus* clínico, psicológico e emocional abalados e devolvendo a sua qualidade de vida. Nessa rede de apoio, os soropositivos também podem contar com um microsistema formado pela equipe multiprofissional de saúde, cujas ações dos profissionais envolvidos prevêm atividades integrativas e complementares que ajudam na saúde mental e emocional dos pacientes de modo a devolvê-los a vontade de viver. Essa interação e integração com esses profissionais proporcionam ao paciente um canal de comunicação que facilita as intervenções clínicas do tratamento em razão de essa flexibilidade na divisão dos trabalhos. Esse trabalho em equipe possibilita uma contribuição para a medicina curativa e preventiva ao distribuir os trabalhos por áreas específicas e necessárias ao binômio saúde-doença. As ações são executadas por profissionais de áreas distintas, mas ao final trazem o melhor resultado para o paciente e seus familiares (PEDUZZI, 2001).

5.2.4 Consequências do diagnóstico

O diagnóstico de HIV/aids provoca um somatório de perturbações que persistem no tempo, ecoam no espaço e trazem consequências ao soropositivo. Para Kübler-Ross (2002), é tarefa do paciente as tomadas de decisão sobre sua doença. A ele caberá a responsabilidade por suas escolhas, permitir-se entristecer, quebrar o silêncio, falar de suas dores, expor seus medos, escolher as formas de apoio e guiar os cuidados a serem recebidos, mesmo o enfrentamento

sendo algo difícil, sofrido e angustiante. Esse momento particular precisa ser vivido pelo soropositivo e, caso se sinta despreparado e sozinho para lidar com esse tormento, a ajuda especializada e o acolhimento farão a diferença na busca pela homeostasia. Para Bronfenbrenner (1996), nesse processo, o microsistema será o local indicado para as interações que deverão surgir, seja com a família, com os amigos, com os vizinhos, com a Igreja, dentre outros e, assim, tentar reverter as consequências negativas trazidas pelo diagnóstico.

Nesta pesquisa, todas as participantes entrevistadas perceberam que o diagnóstico para o HIV/aids trouxe algum tipo de consequência para as suas vidas. Essas constatações ficaram evidenciadas em algumas falas selecionadas, dentre essas:

A minha vida parou em 2006, quando recebi o diagnóstico de aids. Desenvolvi uma ansiedade que não consigo me livrar. Tive dois AVCs e uma longa tuberculose que quase me matou. Meu organismo ficou fraco. Hoje, uma gripezinha pode me matar (Tanzanita, 60 anos).

Deixou uma tristeza em mim que não passa. Estou sempre triste. Perdi a vontade de viver. Tive duas vezes tuberculose. A última quase morri. Tive anemia, muito forte, deu trabalho de curar. Passei a ter cansaço. Meu fôlego diminuiu. Passei a viver somente em casa, saio somente para coisas necessárias. Tive que parar de trabalhar (Esmeralda, 60 anos).

Não posso mais andar sozinha. Fiquei cega de um olho, e com baixa visão de outro. Dependendo dos outros e do remédio para viver. Perdi a minha independência (Safira, 60 anos).

Muitas das doenças crônicas trazem consigo limitações e, com o avanço da idade, os problemas se acentuam, interferindo e dificultando na qualidade de vida dessas pessoas. Ter liberdade de escolha significa agir por si só, caminhar com os próprios pés, decidir o próprio caminho, viver sem restrições e sem limitações. A infecção trouxe para essas participantes um rol de limitações que impedem justamente essa liberdade de escolha, como pode ser visto nas falas seguintes:

[...] sou obrigada a tomar um remédio que me deixa muito mal, tonta. Não posso mais sair de casa sem uma companhia que esteja comigo. Antes eu andava por todo o canto, sozinha. Eu era independente. Perdi a liberdade. Hoje, dependo desse remédio para viver (Topazio, 60 anos).

Perdi a minha liberdade, tenho que andar acompanhada [...]. Tive tuberculose. Os remédios são fortes. [...] Passei a ter um gosto ruim na boca, amargo, [...]. (Turmalina, 63 anos).

Bronfenbrenner (1996) compreende a interação como importante condição para o crescimento humano. Nesse cenário, o ambiente incorpora o local ideal para a realização dos processos proximais. Assim, quando as participantes desta pesquisa têm a sua liberdade reduzida em virtude das limitações impostas por seu estado sorológico, isso impossibilita a oportunidade de estabelecerem com o meio as relações recíprocas de troca, condições

importantes para o estabelecimento dos processos proximais, mecanismos primários que produzem o desenvolvimento humano (BRONFEBRENNER, 1996).

Estudo qualitativo-descritivo realizado por Carrasco-Aldunate *et al.* (2013), em um Centro de Referência de Tratamento em HIV/aids, no Chile, com um grupo de mulheres, mostrou o significado de viver com aids nesse país. Os resultados constataram que a discriminação e a rejeição podem influenciar na qualidade de vida, situação parecida com o relato encontrado nesta fala de Jadeíta (62 anos):

Perdi os amigos, perdi o emprego, perdi a vontade de viver. Depois dessa doença não tenho mais qualidade de vida. [...] (Jadeíta, 62 anos).

Assim, uma das consequências do diagnóstico encontrada nas falas das participantes foi a baixa qualidade de vida ocasionada pela preocupação com o sigilo, a falta de trabalho, as limitações diárias e o medo de adoecer, condições essas também encontradas nos estudos realizados por Primeira *et al.* (2020) e Argolo Junior *et al.* (2014), já citados nesta pesquisa.

5.2.5 Adesão ao tratamento⁶⁶

A adesão à TARV se tornou para a população que (sobre)vive com HIV/aids a única possibilidade de manutenção da saúde e preservação da vida. Sem essa parceria não haveria condições de sobrevivência. Aderir potencialmente a essa polifarmácia é a única maneira encontrada pela Ciência para diminuir a carga viral e aumentar o CD₄ dos soropositivos. Só dessa maneira o vírus HIV pode se tornar indetectável na corrente sanguínea evitando a sua replicação e mutação. É por isso que a adesão ao tratamento se tornou um dos maiores desafios contra o adoecimento. Abandonar a terapêutica é abrir caminhos para as infecções oportunistas agirem e, conseqüentemente, levarem o indivíduo à morte num quadro longo e intenso de sofrimento (MOURA *et al.*, 2021; BRITO, 2012). A fala, a seguir, exemplifica o que foi dito:

Desde que soube dessa doença sou escrava desses remédios. Antes de acabar já fico atenta para ir ao Posto buscar mais. Não deixo de tomar um único dia, por nada. Não quero ter as oportunistas. Não quero morrer (Ágata, 60 anos).

O sucesso do tratamento está basicamente em seguir responsabilmente todas as indicações clínicas para a TARV. Essas recomendações não são recentes na literatura que trata

⁶⁶ Critérios para o início do tratamento antirretroviral (antes de 2013): a) pessoas assintomáticas com CD₄ ≤ 500/células mm³; b) pessoas assintomáticas com CD₄ > 500 células/mm³; c) sintomáticos independente de contagem CD₄. A partir de 2013, após o diagnóstico de HIV⁺, independente de estar assintomático ou sintomático é prescrita à TARV (BRITO, 2012; BRASIL, Ministério da Saúde, 2020).

sobre o tema. Estudos de caráter quantitativo, descritivo, de campo e seccional, publicados por Romeu *et al.* (2012), há vinte anos, realizados em um Centro de Referência de Tratamento de Aids em Fortaleza, Ceará, com 59 pacientes soropositivos, homens e mulheres, com idade média de 37,8 anos e tempo médio de diagnóstico de 1 a 5 anos, identificaram que 45,7% dos pacientes que aderiram à TARV e seguiram a orientação médica sobre a infecção evitaram o aparecimento das infecções oportunistas (BRUNO *et al.*, 2012).

Evitar o adoecimento! Esse é o objetivo das políticas públicas no Brasil, de tratamento e prevenção contra a aids. Segundo o modelo bioecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1996), essas políticas públicas estão inseridas no exossistema através dos meios legais utilizados para garantirem o bem-estar da população que vive com HIV/aids. Essa provisão de assistência e proteção à saúde do soropositivo, promovida pelo governo federal, de reconhecimento mundial, tem garantido o acesso universal, igualitário e gratuito do conjunto de medicamentos que compõe a TARV. Por essas razões, a terapêutica recomendada pelo Ministério da Saúde e referendada pela OMS, vem reduzindo a mortalidade e evitando internações de casos de aids em todo o país. Entretanto, para que esse eficiente tratamento atinja a sua finalidade é necessária a conscientização da população HIV⁺ aderindo e seguindo o plano terapêutico estabelecido pelo médico infectologista (BRITO, 2012).

De acordo com o Ministério da Saúde (2020), a eficácia desse tratamento transcende a simples ingestão dos comprimidos antirretrovirais para o combate da carga viral. É necessário que o soropositivo se atente ao cumprimento de uma jornada de cuidados intensivos e extensivos para manter-se imunizado, dentre esses, podemos citar: estabelecimento de um vínculo contínuo, frequente e duradouro com a equipe médica responsável pelo tratamento, compartilhamento clínico das decisões relacionadas à sua saúde, boa alimentação, exercícios físicos regulares e periódicos, hábitos saudáveis, acompanhamento clínico-laboratorial, não interrupção da terapêutica indicada, mesmo diante de possíveis efeitos colaterais dos medicamentos ingeridos, acompanhamento de informações sobre a infecção e, sobretudo, manutenção de uma saúde mental saudável, ocupando a mente com pensamentos positivos, resilientes e proativos (MOURA *et al.*, 2021). Apesar de o tratamento manter a vida dos soropositivos, ele não consegue imprimir boas recordações por isso. Como podemos ver nestas palavras,

Esse tratamento me mantém viva, apenas! Mas, não me consegue deixar feliz. Tornei-me uma pessoa infeliz, amarga, sem vontade de viver como era antes dessa doença (Turmalina, 63 anos).

A adesão à TARV é um processo dinâmico, contínuo, diário e vitalício necessária ao enfrentamento da infecção. Portanto, essas condições impostas pelo tratamento demandam mudanças, paciência e habilidades para seguir prescrições, manter horários e cumprir recomendações médicas propostas para obter, ou tentar, uma melhor qualidade de vida. Diante de essa realidade a ser enfrentada mesossistemicamente, o soropositivo pode ampliar a sua expectativa de vida, evitando a entrada e manifestação das infecções oportunistas e restabelecendo a imunidade de seu organismo através da diminuição da carga viral e aumento do CD4 (BRITO, 2012). Assim como podemos observar nestas falas:

Percebo que os medicamentos vêm me deixando com outra cara. Tomo certinho, [...] não deixo de tomar (Esmeralda, 60 anos).

Sem esta medicação eu já estaria morta, há muito tempo. Preciso desses remédios para não adoecer, para viver. Tomo todos os dias, nunca me esqueci de tomar. Faço esse sacrifício, [...] (Topazio, 60 anos).

Apesar da constância que elas apresentam em relação ao tratamento, a literatura mostra que a TARV é prejudicial ao cérebro e ao corpo ao provocar o surgimento de diversos distúrbios neurológicos e enfermidades múltiplas, destacando-se nesse rol: alterações no Sistema Nervoso Central; efeitos hematológicos; dislipidemia; toxicidade renal; *rash* cutâneo; problemas estomacais; diversos tipos de cânceres; reações de hipersensibilidade; problemas cardiovasculares; redistribuição anormal da gordura do corpo (Lipodistrofia); diminuição da massa óssea; alguns distúrbios metabólicos, dentre os quais: a hipercolesterolemia, hipertrigliceridemia, acidose láctica, intolerância a glicose e diabetes; além de outros efeitos indesejáveis (MOURA *et al.*, 2021). As falas, a seguir, ilustram o que foi dito:

Os medicamentos trazem efeitos ruins. Eu sei disso e sinto perfeitamente esses efeitos em meu corpo! Mas, não posso fazer nada para melhorar. Preciso tomar esses remédios [...]. É uma realidade que preciso viver (Rubi, 69).

Eu só comecei o tratamento quando saí do hospital, em 2006. [...] Tive aids. Desde então, tomo os comprimidos todos os dias, [...] são fortes. No início tive muitas dores no estômago, ficava desorientada, perdida, eram 15 comprimidos diários. Para me acostumar foi um tormento. Sofri bastante [...]. Precisava melhorar. Hoje, tomo somente um. Não gosto desses remédios. Mas, tenho... Não é fácil lidar com a aids (Tanzanita, 60 anos).

Os medicamentos são fortes e causam uma série de desconfortos. Mas, sem eles seria bem pior. Estaria doente, ou morta. Eu não quero adoecer, nem morrer. Esse tratamento é a minha vida. Para viver dependo desses remédios (Jadeíta, 62 anos).

Assim, independentemente dos efeitos colaterais provocados pela TARV, à adesão imediata ao tratamento antirretroviral para o HIV/aids continua a ser condição básica para a diminuição do risco de multiplicação das cepas virais, proporcionando assim a sobrevivência dos soropositivos.

5.2.6 Tratamento x Envelhecimento

O mundo está envelhecendo muito rápido. Estima-se que, em 2050, segundo Barboza *et al.*, (2021), a população com idade ≥ 60 anos chegará a 66,6 milhões de pessoas, realidade que refletirá diretamente nas políticas públicas de saúde voltadas a essa população.

Nesse sentido, embora a frase citada anteriormente seja real, mas a afirmativa não confirma que esse aumento na expectativa de vida seja decorrente das boas condições de saúde que acompanha esse grupo. Pelo contrário, cada dia mais vem se tornando uma tarefa árdua envelhecer com qualidade de vida, haja vista, exceto as comorbidades e dificuldades que naturalmente acompanham a própria idade, ainda existem outras doenças e impedimentos que surgem repentinamente na vida dessas pessoas obrigando-as a se adaptarem a um novo contexto, como descrito na teoria de Bronfenbrenner (1996). Isso é o que acontece com o diagnóstico de HIV/aids, condição que provoca sérias mudanças na vida das pessoas e interfere em seu desenvolvimento. Nesse sentido, por mais que a infecção tenha passado de um *status* de infecção aguda para crônica, atualmente, a presença do vírus HIV produz grandes impactos ao interferir e comprometer o cuidar de si (BARBOZA *et al.*, 2021).

Não há como omitir a verdade de que o tratamento de alta potência indicado aos soropositivos interfira no metabolismo celular dessas pessoas e influencie negativamente nas reações químicas, na fisiologia normal do organismo e nas condições estruturais do corpo. Diante do impacto desse conjunto de drogas antirretrovirais presentes no organismo vivo, as células passam a ser degradadas por reações consecutivas e atípicas e acabam refletindo nos processos vitais básicos.⁶⁷ Por essas razões, é recomendável uma dieta composta por alimentos nutritivos, um corpo saudável e a prática de atividades físicas diárias como forma de diminuir os efeitos colaterais causados pelos medicamentos (BRASIL, ATIVIDADES FÍSICAS PARA PESSOAS COM HIV/AIDS, 2012).

Estudos vêm mostrando que o HIV acelera o processo de envelhecimento tornando essa condição natural do corpo mais agressiva e dolorosa em decorrência dos próprios medicamentos utilizados para a diminuição da carga viral e aumento do CD₄ dos soropositivos. Por isso, os cuidados clínicos precisam ser mais elaborados como forma de diminuir, também, os possíveis efeitos colaterais e adversos causados pelo tratamento de alta potência (ALENCAR; NEMES; VELOSO, 2021).

⁶⁷ Processo chamado de catabolismo.

Em tese, essa desordem orgânica provocada pela polifarmácia causa, também, outras situações disformes no organismo dessas pessoas que vivem com HIV/aids; dentre essas, o acúmulo excessivo de gorduras no abdômen e na nuca, além da perda de massa muscular em outras regiões do corpo, tais como, nos ombros, pernas, barriga e face. Alterações orgânicas também foram encontradas nos estudos qualitativos realizados por Alencar, Nemes e Veloso (2021), ao analisarem um grupo de 32 pessoas soropositivas e em TARV há 10 anos. Segundo os autores em tela, o uso contínuo, regular e vitalício dos medicamentos indicados ao tratamento da aids ocasionou, nessa população, um quadro de distribuição irregular de gordura no corpo provocando uma série de mudanças visivelmente percebidas⁶⁸ (ALENCAR; NEMES; VELOSO, 2021). Realidade essa também encontrada nesta pesquisa:

Precisei deixar de me preocupar com a aparência para continuar vivendo (Destaque nosso). *Não tem mais jeito mesmo. Ainda prefiro ficar feia, mas viva. Não tenho mais necessidade de me enfeitar. Isso ficou no passado. Esses medicamentos me deixam derrubada* (Jadeíta, 62 anos).

Envelheci muito com essa doença. Os remédios me envelhecem muito. Apesar de ainda estar viva, mas morta por dentro (Destaque nosso). *Nada resolve o meu problema de aparência, nem um batom* (Turmalina, 63 anos).

As percepções de mudança no corpo em virtude da aids constituem um assunto que provoca muita tristeza e, conseqüentemente, reflete na autoestima dessas pessoas. As comparações com o passado não deixam de se fazer presentes, em que o engordar desenfreado ou o emagrecer desordenado trazem a essa população a preocupação com a estética adequada que não mais têm.

Estou murchando, [...] cada dia ficando mais murcha, como um maracujá velho. Velha e muito magra. Sinto que esses problemas não são pela idade, mas pela doença. A minha pele é muito seca, ressecada, não tem brilho. Tenho olheiras profundas. E o meu rosto é marcado pela magreza, me acho parecida com um cadáver. Mas, viva. Eu não era assim. Era até bonitinha. Gostava de me enfeitar. Fiquei assim depois dessa doença. Só tenho 60 anos, mas pareço ter muito mais (Tanzanita, 60 anos).

Muito embora a TARV venha conseguindo manter a população soropositiva viva, entretanto isso não significa dizer que essa evolução medicamentosa no tratamento da aids

⁶⁸ A terapia antirretroviral para HIV/aids além de provocar a Lipodistrofia, efeito adverso descrito, também pode causar: Síndrome metabólica; doenças cardiovasculares; alterações osteoarticulares (Osteopenia/Osteoporose, Osteonecrose, Síndrome do túnel do carpo, Capsulite adesiva); dentre outras. Sobre isso v. BRASIL. **Recomendações para a Prática de Atividades Físicas para Pessoas Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais, 2012. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_pratica_atividades_fisicas_pessoas_hiv_aids.pdf. Acesso em: 12 fev. 2022.

venha proporcionando a essas pessoas qualidade de vida.⁶⁹ Nesse sentido, encontrar formas para diminuir os efeitos colaterais e adversos da TARV ainda é uma conquista aguardada pela população soropositiva. Como podemos ver nestas falas:

Estou viva, mas não consigo mais ir à rua sozinha. Sinto-me inchada. O meu peso aumentou. Não é gordura, mas inchaço. Não tenho mais equilíbrio. Estou sempre tonta e com vontade de desmaiar (Esmeralda, 60 anos).

Cada dia andando mais esquecida e fraca. Nem posso mais andar sozinha. Tenho medo de me perder e não saber voltar para casa. O meu corpo queima feito brasa, em fogo (Topázio, 60 anos).

São essas sensações corporais que vêm acarretando novos problemas relacionados à terapia de alta potência para HIV/aids. Observar pessoas de 60 anos relatando ter a aparência de mais idade e atendo-se aos sinais de mudanças visíveis e atribuíveis ao seu corpo nos fez sentir o sofrimento dessas pessoas. Esse envelhecimento repentino, precoce e célere pode estar sendo provocado involuntariamente pelo uso excessivo de medicamentos fortes. É certo que o avanço da TARV foi responsável pela mudança de *status* da infecção ao transformar a “aids aguda” em “aids crônica”. É verdade que esse avanço foi responsável por três momentos importantes no combate a aids: conhecimento detalhado sobre o vírus HIV, monitoramento e controle da infecção causada pela aids e surgimento de novos antirretrovirais. Entretanto, a ciência ainda não desenvolveu uma polifarmácia específica para o tratamento antirretroviral em mulheres soropositivas. Sabemos que o organismo feminino é diferente do masculino, entretanto o conjunto de medicamentos usados no combate ao vírus não tem gênero. As consequências dessa carga medicamentosa são dolorosas causando muito sofrimento e efeitos colaterais e adversos a essa população vulnerável (ALENCAR; NEMES; VELOSO, 2021).

Envelheci muito nos últimos anos e estou tão magra que a boca não consegue segurar a dentadura. Ainda sinto dores fortíssimas de cabeça. Parece que os homens não têm as mesmas queixas que as minhas. Tenho um amigo que também é soropositivo e não se queixa dessas coisas (Benitoite, 64 anos).

Por outro lado, existem também relatos de pessoas que não acreditam que o envelhecimento precoce seja fruto do tratamento antirretroviral para o HIV, como podemos observar nesta fala:

Tenho 63 anos e estou envelhecendo por causa da idade mesmo, mas não acredito que seja por causa dos remédios. Apesar de esses remédios serem fortes. Mas, não

⁶⁹ Sobre essa questão relacionada à baixa qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV/aids v. estudo publicado por este autor e outros em 2014. (Cf. ARGOLLO JUNIOR, C. FERREIRA, S.M.S.F.; ALBUQUERQUE, V.W.T.; SILVA, J.I.B.W. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com diagnóstico de HIV/aids em Maceió, Alagoas, Brasil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 448-461, 2014. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/362/308>).

creio que essa aparência minha de hoje seja por causa desses remédios. Os problemas que tenho são típicos de pessoas velhas (Alexandrita, 63 anos).

Talvez, essa negação possa até ser um mecanismo de defesa encontrado para não atrapalhar a própria batalha contra as várias formas de adoecimento por aids. E, assim, não desistir de lutar pela vida. Entretanto, nas entrevistas realizadas foi possível verificar que embora o tratamento tenha “devolvido a vida” após a introdução desses novos medicamentos antirretrovirais, mas, elas não deixaram de reconhecer que esse prolongamento vital, ou sobrevida, trazida pela TARV também tenha se tornado responsável pelo aparecimento de outros problemas inexistentes antes do aparecimento do HIV. Mas, uma coisa é certa: todas essas alterações provocadas no corpo pelo tratamento não serviram de empecilhos para pararem a terapêutica e continuarem lutando contra o vírus, mesmo cheias de sofrimento e decepções diante dos infortúnios trazidos pela infecção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Confiança: este pequeno vocábulo foi a bússola norteadora de todo o estudo realizado para esta tese de doutoramento. Escrever sobre um tema antigo, arraigado de polêmicas, mas atualizado diariamente por inúmeros acontecimentos negativos que surgem em seu entorno é abrir possibilidades para continuar mostrando a todos, peremptoriamente, a necessidade de reprogramarem o *modus* de pensar e agir diante dessa infecção que nos acompanha há quatro décadas: aids, termo acrossílabo formado por apenas quatro letras, mas carregado de significados *ad infinitos*.

Não é fácil estudar experiências sociais relacionadas ao tema HIV/aids, pois o objeto naturalmente carrega consigo sequelas iniciais de uma pandemia que perpassaram as barreiras temporais e não foram suficientes para desmistificar símbolos, estigmas e preconceitos acumulados em todo esse trajeto cronológico. No decorrer desses anos, cada pessoa construiu os seus significados e definiu a infecção à luz de sua própria ignorância e egoísmo. Por essas razões, o diagnóstico de HIV/aids continua sendo doloroso em decorrência do binômio saúde-doença trazer consigo repercussões negativas que reverberam em todo o ciclo vital, emocional e psicológico dessa população.

Colher as informações para este estudo durante o auge da pandemia de covid-19 ratificou a vulnerabilidade dessa população soropositiva ao percebermos o medo potencializado desse grupo de ser contaminado por um vírus cercado de incertezas, assim como o HIV, muito embora os vírus da covid-19 e da aids não sejam semelhantes. Esse período crítico inscrito na história da saúde pública atravessou a nossa agenda como uma flecha certa, dificultou os contatos e retardou as entrevistas a serem realizadas *in loco*. Em decorrência de tudo isso, veio o recolhimento como forma impositiva encontrada pelos governantes, independente do estado sorológico, para proteger-se e reguardar a própria vida.

Esse período de confinamento social facilitou o processo de escrita da tese em decorrência de estar em mãos de um rico acervo bibliográfico pesquisado, selecionado, catalogado, lido e fichado, mesmo enlutado pela perda inesperada de muitos amigos e familiares vítimas da covid-19. Após um ano de encarceramento coletivo e obrigatório o retorno a vida “normal” foi gradual e doloroso. Nesse período de intenso sofrimento psíquico, poder compartilhar experiências sociais e particulares com as dez mulheres soropositivas, participantes da pesquisa, foi um privilégio absoluto para mim ao permitirem compreender o momento existencial vivido por cada uma, maior experiência que já tive enquanto pesquisador.

Garantir o anonimato, respeitar o pudor e a privacidade foram meios encontrados para assegurarem a liberdade de expressão e de sentimentos durante todas as entrevistas realizadas. Essa parceria firmada na coleta de informações foi a maneira mais assertiva que encontramos para deixá-las à vontade para responderem as questões sem pressa, a seu modo e a seu tempo. O momento tranquilo fez do ambiente apropriado propiciando uma conversa informal, emotiva, sem barreiras impeditivas e de constrangimentos.

Identificar o tempo exato para fazer cada pergunta possibilitou uma interação maior e direcionada a cada participante. Esclarecer as dúvidas sobre o assunto em pauta serviu para mostrar segurança e seriedade de tudo o que seria feito a partir de então. Assim, procuramos mostrar, desde o primeiro contato, que aquele momento seria sagrado, como no *setting* terapêutico, e elas poderiam contar com o respeito, apoio, ética, amizade, discrição, empatia e, sobretudo, com o poder sublime da escuta absoluta. A postura e a leveza de cada questionamento realizado permitiram a este pesquisador extrair as informações mais sinceras e verdadeiras já ouvidas diante de um assunto tão doloroso.

É evidente que o dia em que tomaram ciência do diagnóstico da aids tornou-se um momento a ser lembrado *ad eternum* na vida dessas pessoas, em decorrência da ruptura abrupta do *modus* de viver e de se relacionar que terão que administrar até a morte. Novos sentimentos passaram a fazer parte desse contexto onde as contradições, ressentimentos, culpa, tristeza, vergonha ocuparam um espaço antes inexistente. Compreender essa ecologia de emoções e sentimentos negativos aflorados tornou a infecção ainda mais sofrida. Afora tudo isso, a aids ainda conseguiu marcar a vida dessas mulheres através dos efeitos colaterais e outros adversos causados pelo tratamento antirretroviral que, entre outras coisas, acelerou seu envelhecimento.

Estabelecendo uma relação entre as informações obtidas e os objetivos específicos deste trabalho pudemos constatar que a reação diante do diagnóstico, tanto das entrevistadas, como dos familiares, a partir do olhar subjetivo dessas mulheres, foram mescladas de surpresa, medo, ansiedade, revolta e ódio em relação aos seus parceiros, que as contaminaram. No que se refere às formas de apoio recebido, vimos que elas contaram, em primeiro lugar, com o apoio dos familiares, seguidos de alguns amigos, dos profissionais de saúde que as atendem e de sua crença religiosa. As consequências do diagnóstico se refletem no seu estado físico bastante alterado e o emocional, que faz com que algumas não tenham mais condições de conviver em sociedade, tanto pela sua fragilidade como pelos receios de serem discriminadas. Todas elas aderiram ao tratamento da TARV, pois é a única forma de se manterem vivas, apesar de todos os desconfortos que ele acarreta. E, finalmente, analisando a relação entre o tratamento e o

envelhecimento, constatamos que elas privilegiaram a continuação da vida, em detrimento à preocupação com a estética e à vaidade, uma vez que muitas foram contaminadas ainda na maturidade.

Utilizar a Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner, mostrou-se uma escolha acertada, uma vez que essa teoria nos permitiu enxergar a questão desta tese nos seus vários componentes. A nível do macrosistema, observamos a importância das diversas legislações e orientações que foram se aperfeiçoando, no âmbito das políticas públicas que regulam o tratamento, que é gratuito. A nível do exosistema, vimos a influência dos estigmas e preconceitos que ainda hoje cercam essa doença, que perpassam o imaginário social e se traduzem em exclusão e medo de contaminação, que, inclusive, foram percebidos em alguns familiares. Isso acentuou nas participantes o isolamento, o que prejudicou os processos proximais. A nível do mesosistema, percebemos que este foi representado principalmente pelos profissionais de saúde e grupo de convivência de que algumas participam. E no microsistema, a família tornou-se o porto seguro ao garantir o amparo e o apoio necessários à adesão e manutenção de um tratamento ainda bastante doloroso e cercado de problemas de adaptação. No que se refere ao cronosistema, constatamos que, apesar de conviverem com o vírus há um certo tempo, que variou entre sete e vinte anos, a intensidade do sofrimento continua a mesma, embora algumas tenham obtido um mínimo de adaptação.

Dado o estado de fragilidade, não somente física, que as participantes demonstraram estar, torna-se importante a escuta psicológica dessas pessoas, bem como a criação de intervenções que possam esclarecer melhor a elas e seus familiares sobre a doença, dando-lhes apoio para o enfrentamento dessa convivência diária com o tratamento que, ao mesmo tempo que as mantém vivas, acarreta uma série de agravos à sua saúde.

Por fim, espera-se com este trabalho dar maior visibilidade social à questão do envelhecimento de mulheres soropositivas que, a duras penas, tentam manter o tratamento antirretroviral para o HIV/aids em dia, de forma contínua, regular e vitalícia, mesmo a TARV trazendo ao seu organismo uma série de desconfortos e efeitos colaterais adversos. Além de estimular a criação de políticas públicas de saúde realmente voltadas à prevenção e tratamento da aids e, ainda, fornecer subsídios teóricos e práticos aos profissionais que trabalham diretamente com a população HIV⁺.

REFERÊNCIAS

- ABRAMEDE. **HIV**: conheça as infecções oportunistas e como combata-las. Pubmed, 2018. Disponível em: <https://pubmed.com.br/hiv-conheca-as-infeccoes-oportunistas-e-como-combate-las-abramede-2018/>. Acesso em: 4 jan. 2022.
- AGUIAR, R.B.; LEAL, M.C.C.; MARQUES, A.P.O.; TORRES, K.M.S. TAVARES, M.T.D.B. Idosos vivendo com HIV – comportamento e conhecimento sobre sexualidade: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 2, p. 575-584, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zmgcS6zg6CpZjtjzSWC5QHF/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.
- ALENCAR, T.M.D.; NEMES, M.I.B.; VELLOSO, M.A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zMmmTKWQp69hr4MZYmJ9cdF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 31 jan. 2022.
- ALMEIDA, M.R.C.B.; LABRONICI, L.M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 2, n. 1, p. 263-274, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2007.v12n1/263-274/>. Acesso em: 5 jan. 2022.
- ALVAREZ, M.-J.; GARCIA, M.; PEREIRA, C.R. A diversidade de relacionamentos sexuais casuais e suas características. **Psicologia**, Lisboa, v. 33, n. 2, dez., 2019. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-20492019000200002. Acesso em: 5 out. 2020.
- ALVES, P.B. **As teorias dos sistemas ecológicos** Manuscrito não-publicado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1999.
- ALVES, Z.M.M.B.; SILVA, M.H.G.F. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. **Paidéia**, Ribeirão Preto, FFCLRP, USP, n. 2, p. 61-69, fev./jul., 1992. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/n2/07.pdf>>. Acesso em: 20 agos. 2019.
- ANDOLFI, M. **Terapia familiar**. Lisboa: Veja, 1980.
- ANTONI, C.; KOLLER, S.H. O psicólogo ecológico no contexto institucional: uma experiência com meninas vítimas de violência. **Psicol. Cienc. Prof.**, v. 21, n. 1, mar., 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/kGmbYzXWvYpyJSFVfWWmQhB/?lang=pt#>. Acesso em: 2 maio 2021.
- ARAÚJO, G.M.; LEITE, M.T.; HILDEBRANDT, L.M.; OLIVESKI, C.C. BEUTER, M. Idosos cuidando de si após o diagnóstico de síndrome da imunodeficiência adquirida. **Rev Bras Enferm** [Internet], n. 71, (suppl 2), p. 846-853, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v71s2/pt_0034-7167-reben-71-s2-0793.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.
- ARGOLO JUNIOR, C. “Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma, a vida não para”: o exercício da paciência como resiliência em tempos de pandemia de Covid-19. **Revista Jurídica UNIGRAN**, Dourados, Mato Grosso do Sul, nv. 22, n. 44,

p. 17-20, jul.-dez., 2020. Disponível em: https://www.unigran.br/dourados/revista_juridica/ed_anteriores/44/artigos/artigo01.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

ARGOLO JUNIOR, C. **A efetivação de um importante direito social para pessoas que vivem com HIV/aids**: “Saúde, direito de todos, dever do Estado”. Paraná: Uniedusul, 2020.

ARGOLO JUNIOR, C. FERREIRA, S.M.S.F.; ALBUQUERQUE, V.W.T.; SILVA, J.I.B.W. Avaliação da qualidade de vida em mulheres com diagnóstico de HIV/aids em Maceió, Alagoas, Brasil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 448-461, 2014. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/362/308>. Acesso em: 5 ago. 2021.

ARGOLO JUNIOR, C. Os indicadores clínicos de HIV como condição para o monitoramento da aids em Alagoas: uma reflexão a partir das políticas públicas de saúde como direito fundamental. **Revista Jurídica da UNIGRAN**, Dourados, Mato Grosso do Sul, v. 22, n. 43, jan.-jun., 2020. Disponível em: https://www.unigran.br/dourados/revista_juridica/ed_atual/artigos/artigo06.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

ARGOLO JUNIOR; C.; DINIZ, L.A.J.B.; BARROS, R.P. O direito à saúde de mulheres soropositivas como via de efetivação dos direitos fundamentais de segunda dimensão. **Revista Jurídica da UNIGRAN**, Dourados, Mato Grosso do Sul, v. 19, n. 38, p. 99-110, jul.-dez., 2017. Disponível em: https://www.unigran.br/dourados/revista_juridica/ed_anteriores/38/artigos/artigo06.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

ARIAS, T.D. **Glosario de medicamentos**: desarrollo, evaluación Y uso terminos especializados para la evaluación de medicamentos. Washington: OPAS, 1999.

AZEVEDO, A.L.S.; SILVA, R.A.; TOMASI, E.; QUEVEDO, L.A. Doenças crônicas e qualidade de vida na atenção primária à saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 9, p. 1774 a 1782, set., 2013. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2013.v29n9/1774-1782/pt>. Acesso em: 24 ago. 2021.

AZEVEDO, S. **Arboviroses de importância em saúde pública nas Américas e no Mundo**. Rio de Janeiro: Instituto Evandro Chagas, 2016. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/agosto/02/ArbovEmergentes-Jul2016.pdf>. Acesso em: 4 out. 2021.

BAILER, C.; TOMITCH, L.M.B.; D'ELY, R.C.S.F. O planejamento como processo dinâmico: a importância do estudo piloto para uma pesquisa experimental em linguística aplicada. **Revista Intercâmbio**, v. 24, p. 129-146, São Paulo, LAEL/PUCSP, 2011.

BARBOZA, R.; IANNI, A.M.Z.; ALVES, O.S.F.; SILVA, A.S. Idosos e HIV/AIDS nos Congressos Brasileiros de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da ABRASCO: sentidos e impactos para a produção científica na Saúde Coletiva. **Revista Kairós-Gerontologia**, São Paulo, FACHS/NEPE/PUC-SP, v. 24, n. 3, p. 151-176, 2021. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/54467/38893>. Acesso em: 31 jan. 2022.

BARRETO, A.C. Paradigma sistêmico no desenvolvimento humano e familiar: teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 22, n. 2, p. 275-293, ago., 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-11682016000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 2 maio 2021.

BARROS, P.M. A revolução sexual dos anos 70 e o pensamento contracultural de Rosie Marie Muraro. **Revista Nupem**, v. 9, n. 18, p. 98-108, set.-dez., 2017.

BARROS, S.G.; VIEIRA-DA-SILVA, L.M. A terapia antirretroviral combinada à política de controle da aids e as transformações do Espaço Aids no Brasil nos anos 1990. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. Especial 3, p. 114-128, set., 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41nspe3/0103-1104-sdeb-41-spe3-0114.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

BASTOS, F.I. **Aids na terceira idade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

BASTOS, S.H. ; TAMINATO, M.; TANCREDI, M.V.; LUPPI, C.G.; NICHATA, L.Y.I.; HINO, P. Coinfecção tuberculose/HIV: perfil sociodemográfico e saúde de usuários de um centro especializado. **Acta Paul Enferm.**, n. 33, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/jkZ3pZjgMQs744rgfGVWg6D/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 set. 2021.

BENETTI, I.C.; VIEIRA, M.L.; CREPALDI, M.A.; SCHNEIDER, D.R. Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. **Pensando Psicologia**, v. 9, n. 16, enero-diciembre, 2013. Disponível em: https://www.academia.edu/22995067/Fundamentos_da_teor%C3%B3gica_de_Urie_Bronfenbrenner. Acesso em: 2 maio 2021.

BHERING, E.; SARKIS, A. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. **Horizontes**, v. 27, n. 2, p. 7-20, jul./dez. 2009.

BOLASÉLL, L.T.; SILVA, C.S.; WENDLING, M.I. Resiliência familiar no tratamento de doenças crônicas em um hospital pediátrico: relato de três casos. **Pensando Famílias**, v. 23, n. 2, p. 134-146, dez., 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v23n2/v23n2a11.pdf>. Acesso em: 8 set. 2021.

BONDÍA, J.L. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 20-28, abr.-jan., 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jan. 2022.

BONI, V.; QUARESMA, S.J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 68-80, jan.-jul., 2005. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 5 jan. 2020.

BOSZORMENYI-NAGY, I. **Invisible loyalties**. Levittown: Taylor & Francis Group, 1984.

BOTTI, L.M.; LEITE, B.G.; PRADO, F.M. WADMAN, P.A.M.; MARCON, S.S. Convivência e percepção do cuidado familiar ao portador de HIV/aids. **Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, UERJ, v. 17, n. 3, p. 400-405, 2009. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-17056>. Acesso em: 5 out. 2020.

BOURDIER, P. Esboço de uma teoria da prática. In: Ortiz, R. (org.). Pierre Bourdieu. **Coleção Grandes Cientistas Sociais**. Rio de Janeiro: Ática, 1983.

BRASIL. **Ação Direta de Inconstitucionalidade 5.543 – DF**. Brasília: STF, 2020. Disponível em: <https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=753608126>. Acesso em: 1 out. 2021

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2009). Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/79>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2010). Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/node/77>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2015) Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://observatorioaids.saude.rs.gov.br/wp-content/uploads/2019/04/Boletim-Epidemiol%C3%B3gico-HIVAids-e-S%C3%ADfilis-2015.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2016). Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2016/boletim-epidemiologico-de-aids-2016>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2017). Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hivaids-2017>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2018). Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-hivaids-2018>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/aids** (2019) Brasília: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hivaids-2019>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS** (2020). Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020>. Acesso em: 8 ago. 2021.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico de Tuberculose**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-tuberculose-2020>. Acesso em: 5 ago. 2021.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico HIV/aids** (2021). Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hivaids-2021>. Acesso em: 3 jan. 2022.

BRASIL. **Coronavírus Brasil**: estatística. Brasília: Ministério da Saúde/SUS, 2022. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 16 jul. 2022.

BRASIL. **Doenças de condições crônicas e IST: PEP** – Profilaxia Pós-Exposição ao HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pep-profilaxia-pos-exposicao-ao-hiv-0>. Acesso em: 13 set. 2021.

BRASIL. **Doenças de condições crônicas e IST: PrEP** – Profilaxia Pré-Exposição. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/prevencao-combinada/profilaxia-pre-exposicao-prep>. Acesso em: 13 set. 2021.

BRASIL. **Formulário de antirretrovirais de uso restrito**. Disponível em: http://azt.aids.gov.br/documentos/siclom_operacional/FORMULARIO_DE_USO_RESTRITO_DIGITAVEL.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

BRASIL. **Formulário de Solicitação de Medicamentos** – Profilaxia / ARV. Brasília: 2021. Disponível em: http://azt.aids.gov.br/documentos/siclom_operacional/Solicitacao_Medicamentos_Profilaxia.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

BRASIL. **Formulário de Solicitação de Medicamentos** – Tratamento / ARV. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: http://azt.aids.gov.br/documentos/siclom_operacional/NOVO_SOLICITACAO_TRATAMENTO_ADULTO_AGOSTO_2021.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

BRASIL. **Indicadores e Dados básicos de HIV/aids no Brasil e em Alagoas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <http://indicadores.aids.gov.br/>. Acesso em: 5 jan. 2022.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA, 2019). **Estimativa – 2020**: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 20 agos. 2021.

BRASIL. Lei n. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política Nacional do Idoso e cria o Conselho Nacional do Idoso. **Planalto**, 1994. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/atos/?tipo=LEI&numero=8842&ano=1994&ato=253oXRE50dJpWT4d4>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRASIL. **Lei. 9.313**, de 13 de novembro de 1996. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. Disponível em: http://azt.aids.gov.br/documentos/legislacao/LEI%209313_13.11.1996_Acesso%20Universal%20e%20gratuito%20aos%20medicamentos%20de%20Aids.pdf. Acesso em: 5 out. 2021.

BRASIL. **Manual de adesão de tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adesao_tratamento_hiv.pdf. Acesso em: 6 out. 2021.

BRASIL. **Manual Técnico para Diagnóstico da Infecção pelo HIV em Adultos e Crianças**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde e Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, última atualização em 27 de novembro de 2018.

BRASIL. **Painel do Coronavírus** – Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em: 11 jan. 2022.

BRASIL. **PDCT** – Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2020/PCDT_PTV_HIV_CP_42_2020.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

BRASIL. **Recomendações para a Prática de Atividades Físicas para Pessoas Vivendo com HIV/Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_pratica_atividades_fisicas_pessoas_hiv_aids.pdf. Acesso em: 12 fev. 2022.

BRASIL. **Regimento Interno do Ministério da Saúde**: decreto n. 8.901, de 10 de novembro de 2016. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/regimento_interno_ministerio_saude.pdf. Acesso em: 10 jan. 2022.

BRASIL. **Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/primeira-coluna/sistema-de-informacoes-de-agravos-de-notificacao-sinan>. Acesso em: 6 out. 2021.

BRASILEIRO, M.S.E. O medo da morte enquanto mal: uma reflexão para a prática de enfermagem. **Rev. Ciênc. Méd.**, Campinas, v. 26, n. 2, p. 77-92, maio/ago, 2017. Disponível em: <https://seer.sis.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/3582/2516>. Acesso em: 24 ago. 2021.

BRITO, A.M.; CASTILHO, E.A.; SZWARCOWALD, C.L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 2, n. 2, p. 207-217, mar.-abr., 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n2/a10v34n2.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

BRITO, D.M.S. **Guia de cuidados aos pacientes em uso de terapia antirretroviral**. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2012. Disponível em: https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2018/06/guia_cuidados_tarv.pdf. Acesso em: 17 jan. 2022.

BRITO, F.L.C.B.; ROSA, J.M. “Os leprosos dos anos 80”, “Câncer gay”, “Castigo de Deus”: homossexualidade, aids e capturas sociais no Brasil nos anos 1980 e 1990. **Revista Observatório**, Palmas, v. 4, n. 1, p. 751-778, jan.-mar., 2018.

BRITO, R.C.; KOLLER, S.H. Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. In A. M. Carvalho (Org.). **O mundo social da criança**: natureza e cultura em ação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

BROFENBRENNER, U. **Bioecologia do desenvolvimento humano**: tornando os seres mais humanos. Trad. de André de Carvalho-Barreto. Porto Alegre: Artmed, 2011.

BRONFENBRENNER, U. **A ecologia do desenvolvimento humano**: Experimentos Naturais e Planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, U. Ecological Systems Theory. **Annals of Child Development**, [s/l], v. 6, p. 187-249, 1989.

BRONFENBRENNER, U. Ecology of the family as a contexto for human development: research perspectives. **Developmental Psychology**, v. 22, n. 6, p. 723-742, 1986.

BRONFENBRENNER, U. Enviroments in developmental perspective: theoretical and operational. **American Psychological Association**, Washington, DC, p. 3-28, 1999. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1999-02242-001>. Acesso em: 5 jan. 2022.

BRONFENBRENNER, U. Environments in developmental perspective: theoretical and operational models. In: FRIEDMAN, S.L.; WACHS, T.D. (orgs). Measuring environment across the life span: emerging methods and concepts. **American Psychological Association**, Washington, p. 3-28, 1999. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2F10317-001>. Acesso em: 5 jan. 2022.

BRONFENBRENNER, U. The bioecological model of human development. In: SMELSER, N.J.; BALTES, P. B. **International encyclopedia of the social and behavioral**, New York, Elsevier, v. 10, p. 6963-6970, 2001.

BRONFENBRENNER, U. The ecology of cognitive development: Research models and fugitive findings. In.: WOZNIAK, R.; FISCHER, K. **Development in context**: Acting and thinking in specific environments. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1993.

BRONFENBRENNER, U. Toward na experimental ecology of human desenvolvimento. **American Psychologist**, Washington, DC, v. 32, n. 7, p. 513-531, 1977. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/1978-06857-001>. Acesso em: 5 jan. 2022.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. The ecology of developmental processes. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (Orgs.). **Handbook of child psychology**, New York, John Wiley, v. 1, p. 993-1028, 1998. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2005-01926-019>. Acesso em: 8 agos. 2021.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P.A. The bioecological model of human development. In: DAMON, W.; LERNER, R.M. **Handbook of child psychology**: Theoretical modelsof human development. New York: Wiley, 2006.

BROTO, A.M.; GUIMARÃES, A.B.P. A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. **Psicologia Hospitalar**, v. 15, n. 1, p. 43-68, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v15n1/15n1a04.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2020.

BROWN, N.O. **A vida contra a morte**: o sentido psicanalítico da História. Editora Vozes. Petrópolis: Vozes, 1972.

BUENO, R.K.; VIEIRA, M.L.; CREPALDI, M.A.; SCHEIDER, D.R. Considerações epistemológicas da perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano sobre o envolvimento paterno. **Psicol. Rev.**, Belo Horizonte, v. 21, n. 3, set., 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682015000300012. Acesso em: 8 agos. 2021.

CABETE, D.S.G.; FONTE, C.S.; MATOS, M.M.S.; PATRICA, H.M.; SILVA, A.R.R.; SILVA, V.F.V.A. Apoio emocional à família da pessoa em situação crítica: intervenções de enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 20, p. 129-138, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3882/388259318015/html/>. Acesso em: 31 ago. 2021.

CAMARGO, R.S.; SOUZA FILHO, J. A morte como “certeza única”. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 1, p. 75-79, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/morte_certeza_unica.pdf. Acesso em: 2 dez. 2020.

CARRASCO-ALDUNATE, P.; ARAYA-GUTIÉRREZ, A.; LAOYZA-GODOY, C.; FERRER-LAGUNAS, L.; TRUJILLO-GUARDA, C.; FERNÁNDEZ-SARMIENTO, A.; LASSO-BARRETO, M.; PÉREZ-CORTÉS, C. Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: implicaciones para la clínica y la investigación. **AQUICHAN**, Chía, Colombia, a. 13, v. 13, n. 3, p. 387-395, dez., 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v13n3/v13n3a07.pdf>. Acesso em: 10 set. 2021.

CARVALHO, C.S.U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf. Acesso em: 2 dez. 2020.

CARVALHO, S.R. A carga alostática: uma revisão. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 257-274, 2007. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2007_2/artigos/IESC_2007-2_7.pdf. Acesso em: 10 set. 2021.

CASARIN, H. C. S.; CASARIN, S. J. **Pesquisa científica**: da teoria à prática. Curitiba: Intersaberes, 2012.

CASSEB, J.S.R. **Vírus Linfotrófico das Células T Humanas**. Resumo para a Livre Docência, 49 fls. São Paulo: USP, 2013. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/99/tde-26012015-151601/publico//Virus_Linfotrofico_de_celulas_T_humanas.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

CASTRO, S.S.; SCATENA, L.M.; MIRANZI, A.; MIRANZI NETO, A.; NUNES, A.A. Tendência temporal dos casos de HIV/aids no estado de Minas Gerais, 2007 a 2016. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 29, n. 1, e2018387, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/ress/2020.v29n1./e2018387/pt>. Acesso em: 8 ago. 2021.

CAVALHIERI, K.E.; SAILVA, I.M.; BARRETO, M.; CREPALDI, M.A. Influência do segredo na dinâmica familiar: contribuições da teoria sistêmica. **Pensando Famílias**, v. 21, n. 2, p. 134-148, dez., 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v21n2/v21n2a11.pdf>. Acesso em: 31 ago. 2021.

CELESTINO, V.R.R.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S. Um novo olhar para a abordagem sistêmica na Psicologia. **FACEF Pesquisa: Desenvolvimento e Gestão**, v.18, n. 3, p.318-329, set/out/nov/dez, 2015. Disponível em: <https://periodicos.unifacef.com.br/index.php/facefpesquisa/article/viewFile/1109/865>. Acesso em: 5 out. 2021.

CERQUEIRA-SANTOS, E.; KOLLER, S.H.; PEREIRA, M.T.L.N. Religião, saúde e cura: um estudo entre neopentecostais. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 24, n. 3, p. 82-91, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/W9VnTqwrWpd5mFsMys8ch3c/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 25 ago. 2021.

CERVO, A.L.; BERVIAN, P.A. **Metodologia Científica**: para uso dos estudantes universitários. 3.ed. São Paulo: McGraw Hill do Brasil, 1983.

CHOU, R.; ARONSON, N.; ATKINS, D.; ISMAILA, A.S.; SANTAGUIDA, P.; SMITH, D.H.; WHITLOCK, E.; WILT, T.J.; MOHER, D. Documento 4 da série AHRQ: avaliando danos ao comprar intervenções médicas – AHRQ e o programa eficaz de assistência a saúde. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 63, n. 5, p. 502-512, maio, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18823754/>. Acesso em: 12 fev. 2022.

CHVATAL, V.L.S.; BÖTTECHER-LUIZ, F.; TURATO, E.R. Respostas ao adoecimento: mecanismos de defesa utilizados por mulheres com síndrome de Turner e variantes. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 36, n. 2, p. 43-47, 2009. Disponível em: <https://www.readcube.com/articles/10.1590%2Fs0101-60832009000200001>. Acesso em: 21 ago. 2021.

COELHO JUNIOR, N.E.; FIGUEIREDO, L.C. Racionalidade comunicativa como meio de promover relações humanizadas no campo da saúde: um olhar segundo Habermas. **Interações**, v. 9, n. 17, p. 9-28, jan.-jun., 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/v49n2/v49n2a08.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2021.

COUTINHO, M.F.C.; O'DWYER, G.; FROSSARD, V. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/aids atendidos na atenção primária. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan.-mar., 2019. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/sdeb/2018.v42n116/148-161/pt>. Acesso em: 5 out. 2020.

CREMA, I.Z.; DE TILIO, R. Repercussões da menopausa para a sexualidade de idosas: revisão integrativa da literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 3, p. 753-769, jul.-set., 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/ytvMvmgpdhwjZ9Yt7mYWBGh/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 jan. 2022.

D'ARCE MOTA, D.C.G.; BENEVIDES-PEREIRA, A.M.T.; GOMES, M.L.; ARAÚJO, S.M. Estresse e resiliência em doenças de chagas. **Aletheia**, n.24, p.57-68, jul.-dez., 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/n24/n24a06.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2020.

DANTAS, A. Autoenfrentamento da tanatofobia. **Conscientiotherapia**, ano 5, n. 5, p. 42-54, set., 2016. Disponível em: <http://www.conscientiotherapia.org.br/index.php?journal=revista&page=article&op=view&path%5B%5D=76&path%5B%5D=53>. Acesso em: 25 ago. 2021.

DANTAS, K.L.S.; VALE, V.S.; FREITAS, M.S.; GODOY, J.S.R.; PEREIRA, D.M.S. **HIV e AIDS**: entendendo a patogênese e os mecanismos de ação das drogas antirretrovirais em linguagem clara e universal. XXII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica, XVIII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação e VIII Encontro de Iniciação à Docência - Universidade do Vale do Paraíba, anais. Vale do Paraíba, 2018. Disponível em:

http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2018/anais/arquivos/RE_0522_0199_01.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

DANTAS, M.S.; ABRAÃO, F.M.S.; COSTA, S.F.G.; OLIVEIRA, D.C. HIV/aids: significados atribuídos por homens trabalhadores da saúde. **Escola Anna Nery Rev. de Enferm.**, v. 19, n. 2, p. 323-330, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/qfbMtKQffYNRMXgVyw568gQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jan. 2022.

DE ANTONI, C.; KOLLER, S.H. Uma família fisicamente violenta: uma visão pela teoria bioecológica do desenvolvimento humano. **Temas em Psicologia**, v. 18, n. 1, p. 17-30, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000100003. Acesso em: 20 ago. 2021.

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, n. 19, p. 139-156, 2011. Disponível em: https://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenvolvimento/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf. Acesso em : 2 agos. 2021.

DINIZ, E.; KOLLER, S.H. O afeto como um processo de desenvolvimento ecológico. **Educar**, Curitiba, UFPR, n. 36, p. 65-76, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/rGkKHtMrZ4rRqJS8MT6WcHs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 maio 2021.

DUARTE, L.C.; RHODEN, F. As histórias que podem ser contadas: a feminização da epidemia HIV/AIDS e a produção de narrativas científicas. **Em Construção – Arquivos de Epistemologia Histórica e Estudos de Ciência**, n. 5, p. 22-36, 2019.

DUARTE, M.T.C.; PARADA, C.M.G.L.; SOUZA, L.R. Vulnerabilidade de mulheres vivendo com HIV/aids. **Rev. Lat.-Am. Enferm.**, v. 22, n. 1, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/pt_0104-1169-rlae-22-01-00068.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

ESPINOSA, M.; GONZÁLIEZ, B.M.; ZAMORA, P.; ORDÓÑEZ, A.; ARRANZ, P. Doctors also suffer when giving bad News to câncer patients. **Support Care Cancer**, v. 4, n. 1, p. 61-63, 1996.

FACO, V.M.G.; MELCHIORI, L.E. **Conceito de família**: adolescentes de zonas rural e urbana. São Paulo: VUNESP, 2009. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/ktrj5p/pdf/valle-9788598605999-07.pdf>. Acesso em: 1 dez. 2020.

FEITOSA, P.W.G.; OLIVEIRA, I.G.P.; MAIA, M.A.G.; MARTINS, M.V.F.; RODRIGUES, E.H.C.; FELIX, E.B.G.; CÂNDIDO, E.L.; FIRMINO, P.R.A. De “Peste Gay” à Supremacia da AIDS entre Heterossexuais no Brasil. **Rev. Mult. Psic.**, v. 12, n. 42, Supl. 1, p. 651-661, 2018. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/1479/2116>. Acesso em: 5 out. 2021.

FERRAZ, A.F. Refletindo sobre o ser portador do HIV ou doente com AIDS e o relacionamento interpessoal. In: SILVA, R.J. (org.) **Ação e vida**. Belo Horizonte, Secretaria Municipal de Saúde, 1996.

FERREIRA, B.O.; NEVES, A.L.M. Aids e Covid-19: entre olhares e experiências. *Rev. Psicol. Saúde.*, Campo Grande, v. 13, n. 1, p. 203-215., jan.-mar., 2021. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v13n1/v13n1a15.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2022.

FERREIRA, J. Doenças crônicas não transmissíveis e os dilemas do cuidado: a teoria da ordem negociada revisitada. *Saúde Soc.*, v. 9, n. 4, e190149, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/MLYNhKvLkmpW5VhqZsyRZYm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 5 jan. 2022.

FIGG, W.D.; SMITH, E.K.; PRICE, D.K.; ENGLISH, B.C.; THURMAN, P.W. STEINBERG, S.M.; EMANUEL, E. Disclosing a diagnosis of câncer: where and how does it occur? *J. Clin. Oncol.*, v. 28, n. 22, p. 3.630-3.635, ago., 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2917319/>. Acesso em: 5 nov. 2020.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisa qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan., 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/csp/2008.v24n1/17-27/pt>>. Acesso em: 20 agos. 2019.

FORATTINI, O.P. Aids e sua origem. Editorial. *Rev. Saúde Pública*, v. 27, n. 3, p. 153-154, 1993. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/rsp/1993.v27n3/153-156/pt>. Acesso em: 1 out. 2020.

FORLEO-NETO, E.; HALKER, E.; SANTOS, V.J.; PAIVA, T.M.; TONIOLO-NETO, J. Influenza. *Rev. Soc. Bras. Trop.*, v. 36, n. 2, abr., 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/464YdYy4R3qTff55KQNcgKp/?lang=pt>. Acesso em: 18 jan. 2022.

FORMOSO, G.A.; OLIVEIRA, D.C. Representações sociais do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 63, n. 2, mar.-abr., 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v63n2/10.pdf>. Acesso em: 2 dez., 2020.

FOUCAULT, M. Prefácio (*Folie et déraison*). In: **Problematização do sujeito**: psicologia, psiquiatria y psicanálise. Trad. de Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1999.

FREIRE, V..R.B.P.; SILVA, S.S.C.; PONTES, F.A.R. Reflexos acerca do Programa Bolsa Família e o desenvolvimento de famílias no Brasil: In: PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C.; MAGALHÃES, C.M.C.; CAVALCANTE, L.I.C.; CORRÊA, L.S. (Orgs.). **Contextos ecológicos do desenvolvimento humano**. Belém: Paka-Tatu, 2011. v. 2.

FREITAS, F.L.S.; BENZAKEN, A.S.; PASSOS, M.R.L.; COELHO, I.C.B.; MIRANDA, A.E. Protocolo Brasileiro para Infecções Sexualmente Transmissíveis 2020: sífilis adquirida. **Consenso Epidemiol. Ser. Saúde**, n. 30, Especial, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/N3PFzwZKhgLVPHngzGRFdfy/>. Acesso em: 1 out. 2021.

FRENK, J. **Nova Saúde Pública**. Trad; José Henrique Brás. Massachusetts: Instituto Nacional de Saúde Pública, 1993.

GAINO, B.S.; FLAUZINO, C.J.; SILVA, D.R.M.; TEIXEIRA, T.S. O luto antecipatório dos pais de uma criança com doença crônica: uma análise fenomenológica do filme *Em busca da*

luz. **Psicólogo Informação**, ano 16, n. 16, p. 71-101, jan.-dez., 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoinfo/v16n16/v16n16a04.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.

GALLO, R.C. **Vírus hunting**. New York: Basic Books, 1991.

GALLO, R.C.; MONTAGNIER, L. The Discovery of HIV as the cause of AIDS. **Engl J Med.**, v. 349, n. 24, p. 2.283-285, dec., 2003. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp038194>. Acesso em: 5 out. 2020.

GONÇALVES, V.F.; KERR, L.R.F.S.; MOTA, R.M.S.; MOTA, J.M.A. Estimativa de subnotificação de casos de aids em uma capital do Nordeste. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 11, n. 3, p. 356-364, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v11n3/02.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2020.

GRECO, D.B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da aids no Brasil: 1985-2015. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 5, p. 1553-1564, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n5/1413-8123-csc-21-05-1553.pdf>. Acesso em: 5 out. 2016.

GRIEP, R.H.; ARAÚJO, C.L.F.; BATISTA, S.M. Comportamento de risco para a infecção pelo HIV entre adolescentes atendidos em um centro de testagem e aconselhamento em DST/aids no Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 14, n. 2, p. 119-126, 2005. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v14n2/v14n2a08.pdf>. Acesso em: 1 out. 2020.

GRMEK, M. O enigma do aparecimento da aids. **Estudos Avançados**, v. 9., n. 24, p. 229-239, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v9n24/v9n24a11.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

GUTIERREZ, D.M.D.; MINAYO, M.C.S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, Supl. 1, p. 1497 a 1508, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fqYXBcY9GkC7L7jnDLfcX6B/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 20 ago. 2021.

HABERMAS, J. **Verdade e Justificação**: ensaios filosóficos. Trad. de Milton Camargo Mota. São Paulo: Loyola, 2004.

HANARI, M. **Ecologia da Saúde**: Saúde, Cultura e Interação Homem/Ambiente. Londres:, Routledge, 1999.

HELENA, E.T.S.; MAFRA, M.L.; SIMES, M. Fatores associados à sobrevivência de pessoas vivendo com aids no Município de Blumenau, Estado de Santa Catarina, Brasil, 1997-2004. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 18, n. 1, p. 45-53, jan.mar., 2009. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v18n1/v18n1a05.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2020.

HELLINGER, B. **Ordens do amor**: um guia para trabalho com constelações familiares. São Paulo: Cultrix, 2003.

HEMELAARA, J.; GOUWSB, E.; GHYSB, P.D. OSMANOVA, S. Global and regional distribution of HIV-1 genetic subtypes and recombinants in 2004. **Who Unaid**s, v. 20, e. 16, p. w13-w23, 2006. Disponível em: https://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2006/10240/Global_and_regional_distribution_of_HIV_1_genetic.24.aspx. |Acesso em: 1 out. 2020.

HOFFMANN, F.S.; MULLER, C.M.; FRASSON, A.L. Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer de mama. **Psicologia, Saúde & Doença**, v. 7, n. 2, p. 239-254, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v7n2/v7n2a07.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2020.

HOSEK, S.G.; HARPER, G.W.; LEMOS, D.; MARTINEZ, J. An ecological model de stressors experienced by Youth newly diagnosed with HIV. **J HIV AIDS Prev. Child Youth**, v. 92, n. 2, p. 192-218, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2834206/pdf/nihms178619.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2022.

IMBER-BLACK, I. **Segredos na família e na terapia familiar**: uma visão geral. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

JESUS, G.J.; OLIVEIRA, L.B.; CALIARI, J.S.; QUEIROZ, A.A.F.L.; GIR, E.; REIS, R.K. Dificuldades do HIV/aids: entraves na qualidade de vida. **Acta Paul Enferm.**, v. 30, n. 3, p. 301-307, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qcQRCzQgdz8tZXFR3DBk7ss/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 5 jan. 2022.

JUNG, C.G. **Os Arquétipos e o Inconsciente Coletivo**, Lisboa: Editora Vozes, 2011. Disponível em: <https://conexoesclinicas.com.br/wp-content/uploads/2015/05/jung-c-os-arquetipos-e-o-inconsciente-coletivo.pdf>. Disponível em: 2 dez. 2020.

KOLLER, E. M. P. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sociocultural**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1992. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/111996>. Acesso em: 2 dez. 2020.

KOVÁCS, M. J. Perdas e o processo de luto. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Orgs.). **A arte de morrer**: visões plurais. 2 ed. Bragança Paulista: Comenius, 2009. v. 1.

KRAMER, A.S.; LAZZAROTTO, A.R. SPRINZ, E.; MANFROI, W.C. Alterações metabólicas, terapia antirretroviral e doença cardiovascular em idosos portadores de HIV. **Arquivo Brasileiro de Cardiologia**, São Paulo, v. 93, n.5, nov., 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2009001100019. Acesso em: 5 out. 2020.

KÜBLER-ROSS, E. **A roda vida**. 2 ed. São Paulo: Sextante, 1998. Disponível em: <https://docero.com.br/doc/8100011>. Acesso em: 8 agow. 2021.

KÜBLER-ROSS, E. **Living with death and dying**. New York: Touchstone, 1981.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 2020.

LEMOS, T.S.A.; PEREIRA, E.R.; COSTA, D.C.; SILVA, R.M.C.R.A.; SILVA, M.A.; OLIVEIRA, D.C. Atuação do profissional de saúde junto à família com HIV/aids. **Revista Cubana de Enfermaria**, v. 32, n. 4, 2016. Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/931/206>. Acesso em: 10 set. 2021.

LESERMAN, J.; PERKINS, D.O. EVANS, D.L. Facing the AIDS threat: the role of social support. **Am J Psiquiatria**, v. 149, n. 11, p. 1514-1520, nov., 1992. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.gov/1415818/>. Acesso em: 2 ago. 2021.

LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1970.

LÉVI-STRAUSS, C. **As Estruturas Elementares do Parentesco**. Rio de Janeiro/São Paulo: Vozes/EDUSP, 1976.

LIMA, D.B. A assistência para além da distribuição de medicamentos: o desafio do envolvimento. **Reflexões sobre assistência a AIDS: relação médico-paciente interdisciplinaridade integralidade**, 2003. Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/anais%20assistencia02.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

LOBO, A.S.; LEAL, M.A.F. A revelação do diagnóstico de HIV/aids e seus impactos psicossociais. **Rev. Psicol. Divers. Saúde**, Salvador, v. 9, n. 2, p. 174-189, jul., 2020. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/2833>. Acesso em: 5 nov. 2020.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. 2 ed. Rio de Janeiro: E.P.U., 2014.

MACEDO JUNIOR, A.M.; GOMES, J.T. Estudos epidemiológicos da aids no Brasil, no período de 2015-2019, a sua história e políticas públicas criadas até os dias atuais. **Temas em Saúde**, João Pessoa, v. 20, n. 4, 256-283, 2020. Disponível em: <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2020/08/20413.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.

MACIEL, C.A.B. A modernidade da família moderna. **Revista do Nufen.**, ano 1, v. 1, p. 60-78, abri.-ago, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v1n1/a05.pdf>. Acesso em: 7 ago. 2021.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade ao HIV/aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Rev. Saúde Pública**, v. 42, n. 2, p. 242-248, 2008. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rsp/2008.v42n2/242-248/pt>. Acesso em: 5 out. 2020.

MALISKA, I.C.A.; PADILHA, M. I.; VIEIRA, M.; BASTIANI, J. Percepções e significados do diagnóstico e convívio com o HIV/aids. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 85-91, 2009. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5966/6567>. Acesso em: 5 out. 2020.

MARCONDES DE BARROS, P. **Provocações brasileiras: a imprensa contratual made in Brazil: coluna coluna Underground (1969-1971), Flor do mal (1971) & a Rolling Stone brasileira (1972-1973)**. Tese, Doutorado em História, 268 fls). São Paulo: Faculdade de Ciências e Letras de Assis e Universidade Estadual Paulista, 2007. Disponível em:

https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/103166/barros_pm_dr_assis.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 5 out. 2020.

MARTINS, E.; SZYMANSKI, H. A abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. **Estud. Pesqui. Psicol.** v. 2004, n.1, Rio de Janeiro, jun. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812004000100006. Acesso em: 2 maio 2021.

MENDONÇA, V.S. Sofrendo entre quatro paredes: relatos de mães acompanhantes dos filhos hospitalizados. **Revista Eletrônica de Psicologia Política**, ano 7, n. 19, p. 13-29, mar.-abr., 2009. Disponível em: http://www.psicopol.unsl.edu.ar/pdf/marzo09_notas2.pdf. Acesso em: 8 ago. 2021.

MENEGHIN, P. Entre o medo da contaminação pelo HIV e as representações simbólicas da aids. O espectro do desespero contemporâneo. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 30, n. 3, p. 399-415, dez., 1996. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/66V9tJkq9WqcT3hWP7JtfqG/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 20 ago. 2021.

MERÇON-VARGAS, E.A.; ROSA, E.M.; DELL'AGLIO, D.D. Adoção nacional e internacional: processos proximais no período de convivência. **Salud & Sociedad**, v. 2, n. 3, p. 268-283, septiembre-diciembre, 2011. Disponível em: <https://revistas.ucn.cl/index.php/saludysociedad/article/view/828>. Acesso em: 2 maio 2021.

MINAYO M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed., São Paulo: HUCITEC, 2014.

MINAYO, M.C.Z.; COIMBRA JUNIOR, C.E. (orgs.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004. Coleção Antropologia e Saúde.

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

MIRANDA, A.E.; FREITAS, F.L.S.; PASSOS, M.R.L.; LOPEZ, M.A.A.; PEREIRA, G.F.M. Políticas públicas em infecções sexualmente transmissíveis no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v. 30, n. esp. 1, e2020611, 2021. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/ress/2021.v30nspe1/e2020611/pt>. Acesso em: 10 set. 2021.

MITROVITCH, C. **Experiência e formação em Walter Benjamin**. São Paulo: UNESP, 2011.

MONTAGNIER, L. **Vírus**. New York: Norton, 2000.

MONTAGNIER, L. **Vírus e Homem**: seus mecanismos e tratamentos. Rio de Janeiro: Zahar, 1995.

MORAES, E.N.; MARINO, M.C.; SANTOS, R.R. Principais síndromes geriátricas. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 20, n. 1, p. 54-66, 2010. Disponível em: http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/196.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

MORAES, E.N.; MORAES, F.L.; LIMA, S.P.P. Características biológicas e psicológicas do envelhecimento. **Rev. Méd. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, p. 67-73, 2010. Disponível em:

http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_artigos/197.pdf. Acesso em: 3 jan. 2022.

MORAES, P.M. **Obsesidade infantil na perspectiva bioecológica do desenvolvimento humano**. Tese de doutorado, 151 fls. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, 2001. Disponível em: http://tede2.unicap.br:8080/bitstream/tede/866/1/priscilla_machado_moraes.pdf. Acesso em: 25 ago. 2021.

MORIN, E. **O homem e a morte**. Trad. de Cleone Augusto Rodrigues. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

MOURA, E.S. O direito à saúde na Constituição Federal de 1988. **Âmbito Jurídico**, 2013. Disponível em: <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-constitucional/o-direito-a-saude-na-constituicao-federal-de-1988/>. Acesso em: 5 out. 2020.

MOURA, S.C.C.; FERREIRA JUNIOR, S.R.C.; MATIAS, M.R.S.S.; SILVA, K.M.R.; SILVA, H.J.N.; SILVA, P.T.; FERREIRA, A.M.C.; BEZERRA, W.A.S.; CAMPOS, M.R.; NASCIMENTO, A.L.L. SILVA, L.S.; OLIVEIRA, D.M.T.; RIBEIRO, A.M.C.; SILVA, A.M.; SOUSA, E.A.; OLIVEIRA, I.K.F.; LOPES, M.M.F.; ANDRADE, N.B.; FURTADO, D.R.L. Reações adversas aos antirretrovirais apresentadas pelos portadores de HIV. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 3, e50210313308, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13308>. Acesso em: 18 jan. 2022.

MULLER, P. Breaking bad News to patients: the spikes approach can make this difficult task easier. **Postgraduate Medicine**, v. 112, n. 3, p. 1-6, 2002.

MUNHOZ, R. A. H. A Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e suas relações com a educação ambiental: um ensaio sobre “a viagem de Chiriro”. **Revbea**, São Paulo, v. 12, n. 5, 140-155, 2017. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/revbea/article/view/2519/1566>. Acesso em: 2 maio 2021.

MURARO, R.M. Feminismo e androginia. **Rolling Stole**, Rio de Janeiro, n. 3, fev., 1972.

MURILLO, J.; CASTRO, K.G. HIV infection and AIDS in Latin America: epidemiologic features and clinical manifestations. **Infect. Dis. Clin. N. Amer.**, v. 8, p. 1-11, 1994.

NUNES JUNIOR, S.S.; CIOSAK, S.I. Terapia antirretroviral para HIV/aids: o estado da arte. **Revista de Enfermagem da UFPE**, *on line*, Recife, v. 12, n. 4, p. 1130-1111, abr., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231267/28690>. Acesso em: 5 out. 2020.

OLIVEIRA, M.M.D.; JUNQUEIRA, T.L.S. Mulheres que vivem com HIV/aids: vivências e sentidos produzidos no cotidiano. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 28, n. 3, e61140, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/RFFQyq48WQYqXVMzFM8pxPG/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 ago. 2021.

OSÓRIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

OTTO, A.F.N.; RIBEIRO, M.A. Contribuições de Murray Bowen à Terapia Familiar Sistêmica. **Pensando Famílias**, v. 24, n. 1, p. 79-95, jul., 2020. Disponível: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v24n1/v24n1a07.pdf>. Acesso em: 5 out. 2021.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **Estigma, Discriminação e Aids**. 2 ed. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2021. Disponível em: <https://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2021/05/livro-digital-final-ESTIGMA-DISCRIMINA%C3%87%C3%83O-E-AIDS-pagina-espelhada-10052020.pdf>. Acesso em: 8 set. 2021.

PECORA, A.T.L.; WANDERBROOKE, A.C.N.S.; ANTUNES, M.C. Análise bioecológica do sobrepeso e da obesidade em rodas de conversa. **Bol. - Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v. 39, n. 96, jan./jun., 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000100010. Acesso em: 18 jan. 2022.

PEDROSO, M.L.D. **Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico**: interseções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas. Dissertação de Mestrado, 135 fls. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2009.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, p. 493-499, abr.-jun., 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a27.pdf>. Acesso em: 1 dez. 2020.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev. Saúde Pública**, v. 35, n. 1, p. 103-109, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/PM8YPvMJLQ4y49Vxj6M7yzt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 5 jan. 2022.

PENELLO, L.; MAGALHÃES, P. **Comunicação de más notícias**: uma questão se apresenta. Rio de Janeiro/São Paulo: Ministério da Saúde, Instituto do Câncer e Hospital Albert Einstein, 2010. Parte I – Introdução. Disponível em: https://bv sms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/comunicacao_noticias_difíceis.pdf. Acesso em: 5 ago. 2021.

PEREIRA, R.J.; COTTA, R.M.M.; FRANCESCHINI, S.C.C.; PRIORE, S.E. Características da saúde do idoso brasileiro. **Rev. Méd. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 44-50, jan-mar., 2009. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-546395>. Acesso em: 3 jan. 2022.

PESSINI, L. Humanização da dor e sofrimento humano no contexto hospitalar. **Rev. Bioética**, n. 5, final, nov., 2002. Disponível em: [http://bv sms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0203/pdfs/IS23\(2\)037.pdf](http://bv sms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0203/pdfs/IS23(2)037.pdf). Acesso em: 2 dez. 2020.

PIMENTEL, F.L.; FERREIRA, J.S.; REAL, M.V.; MESQUITA, N.F.; GONÇALVES, J.P. Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. **Support Care Cancer**, v. 7, n. 6, p. 407-412, 1999. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s005200050301>. Acesso em: 8 ago. 2021.

PINHEIRO, P.N.C.; FERREIRA, A.G.N.; DIAS, F.L.A.; SILVA, K.L.; SCOPACASA, L.F.; GUBERT, F.A. Relação entre infidelidade e infecção ao HIV/aids na visão de homens heterossexuais. **Ciencia y Enfermeria**, ano 18, n. 3, p. 39-48, 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3704/370441811005.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2022.

PINTO, L.M. **Resiliência em doenças crônicas: associação com ansiedade, depressão, variáveis sociodemográficas e clínicas**. Dissertação de mestrado, 87 fls. Brasília: Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura, 2019. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/37069/1/2019_LyrisMeruviaPinto.pdf. Acesso em: 12 jan. 2022.

PIZZI, M.L.G. Conceituação de família e seus diferentes arranjos. **Revista Eletrônica – LEMPES-PIBID de Ciências Sociais – UEL**, v. 1, n. 1, p. 1-9, jan.-jun., 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/lenpes-pibid/pages/arquivos/1%20Edicao/1ordf.%20Edicao.%20Artigo%20PIZZI%20M.%20L.%20G.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.

POLETTI, M.; KOLLER, S.H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. **Estudos de Psicologia**, Estud. Psicol., Campinas, v. 25, n. 3, set., 2008. <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/DycNK6BKd8jJmr5rmJk8P9D/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2021.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

PRIMEIRA, M.R.; SANTOS, W.M.; PAULA, C.C.; PADOIN, S.M.M. Qualidade de vida, adesão e indicadores clínicos em pessoas vivendo com HIV. **Acta Paul Enferm.**, n. 33, p. 1-8, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/appe/a/PXs5hjCLkLsP4V9pYZt8Wjn/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 set. 2021.

QUADRANTE, A.C.R. Doenças crônicas e envelhecimento. **Portal do Envelhecimento 2020**. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/acervo/artieop/Geral/artigo250.htm>. Acesso em: 20 ago. 2021.

RAMOS, K.G. **Mutações de resistência transmitida pelo vírus da Imunodeficiência Humana aos antirretrovirais**: prevalência e impacto no desfecho virótico. Tese de doutorado, 140 fls. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/163750/001025207.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 10 set. 2021.

REIS, A.C.; SANTOS, E.M.; CRUZ, M.M. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 13, n. 3, p. 195-205, jul-set., 2007. Disponível em: 1 out. 2020.

RENESTO, H.M.F.; FALBO, A.R.; SOUZA, E. VASCONCELOS, M.G. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Revista de Saúde Pública**, v. 48, n. 1, p. 36-42, 2014. Disponível em: https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsp/v48n1/0034-8910-rsp-48-01-0036.pdf. Acesso em: 20 ago. 2019.

RENESTO, H.M.F.; FALBO, A.R.; SOUZA, E. VASCONCELOS, M.G. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Revista de Saúde Pública**, v. 48, n. 1, p. 36-42, 2014. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsp/v48n1/0034-8910-rsp-48-01-0036.pdf. Acesso em: 8 agos. 2021.

REZENDE, L.C.; GOMES, C. S.; MACHADO, M.E.C. A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectiva em cuidados paliativos. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 6, n. 1, p. 28-36, jan.-jun., 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v6n1/v6n1a05.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2020.

RIO DE JANEIRO. **Guia de referência rápida: Infecção pelo HIV e AIDS - Prevenção, Diagnóstico e Tratamento na Atenção Primária**. Rio de Janeiro: Prefeitura Municipal e Superintendência de Atenção Básica, 2015. Disponível em: http://www.soperj.org.br/novo/imageBank/guidareferenciarepidaemhiv_aids_versaoguia_milo_1_.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

RNP + BRASIL. **Dolutegravir e efeitos colaterais do Sistema Nervoso Central: abacavir e idade avançada aumentam risco**. Disponível <http://www.rnpvha.org.br/dolutegravir-e-efeitos-colaterais-do-sistema-nervoso-central-abacavir-e-idade-avancada-aumentam-risco.html>. Acesso em: 1 out. 2021.

ROCHA, P.T.; LIMA, C.A.; DIAS, O.V.; PAIVA, P.A.; ROCHA, J.F.D. A influência da espiritualidade e da religiosidade no tratamento oncológico: percepção da pessoa com câncer. **RETEP – Rev. Tendên. da Enferm. Profis.**, v. 8, n. 4, p. 2031-2036, 2016.

ROCHA, S.; VIEIRA, A.; LYRA, J. Silenciosa convivência: mulher e aids. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 11, p. 119-141, maio-ago., 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcpol/a/zHJDkDSJgFP6QmnvwfFvkYb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 ago. 2021.

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M (et cols.). **As mudanças no Ciclo de Vida Familiar**. 2 ed. Porto Alegre, Artmed, 1995.

ROMEU, G.A.; TAVARES, M.M.; CARMO, C.P.; MAGALHÃES, K.N.; NOBRE, A.C.L.; MATOS, V.C. Avaliação da Adesão a Terapia Antirretroviral de Pacientes portadores de HIV. **Rev. Bras. Farm. Hosp. Serv. Saúde**, São Paulo, v. 3, n. 1, p. 37-41, jan.-mar., 2012. Disponível em: <http://v1.sbrafh.org.br/public/artigos/201205030108BR.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2022.

ROSA, G. **Grande Sertão Veredas**. 22 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2019. Disponível em: <https://www.companhiadasletras.com.br/trechos/14608.pdf>. Acesso em: 10 set. 2021.

ROSSI, L.; SANTOS, M.A. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/sdgSDfhc6cPHbxHG93LySWS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 ago. 2021.

SAMBRANO, T.M. **A transição de contextos**: inter-relação entre instituição de educação infantil e família de criança de três anos. Tese de doutorado, 330 fls. Araraquara, São Paulo: Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras, Programa de Pós-Graduação em Educação Escolar, 2006. Disponível em: https://agendapos.fclar.unesp.br/agenda-pos/educacao_escolar/958.pdf. Acesso em: 8 ago. 2021.

SANTOS, A.F.M.; ASSIS, M. Vulnerabilidade das idosas ao HIV/AIDS: despertar das políticas públicas e profissionais de saúde no contexto da atenção integral.: revisão da literatura. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 147-157, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v14n1/a15v14n1.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

SANTOS, D.F. **Intergeracionalidade**: cartas na mesa. São Paulo: Portal Edições, 2019.

SANTOS, M.C.; BÖING, E. Modelo bioecológico do desenvolvimento humano na intervenção psicossocial com adolescentes em conflito com a lei. **Nova Perspect. Sist.**, São Paulo, v. 27, N. 61. maio-ago., 2018. Disponível em: <https://v27n61a08.pdf> (bvsalud.org). Acesso em: 2 ago. 2018.

SCHUBERT, C.; GEDRAT, D.C. Racionalidade comunicativa como meio de promover relações humanizadas no campo da saúde: um olhar segundo Habermas. **Aletheia**, v. 49, n.2, p. 64-75, jul.-dez., 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/aletheia/v49n2/v49n2a08.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2021.

SCHULER, F.M.G. **“Órfãos da mobilidade”**: as repercussões da mãe na vida dos filhos que ficaram. Tese de doutorado, 129 fls. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, Programa de Doutorado em Psicologia Clínica, 2015. Disponível em: http://tede2.unicap.br:8080/bitstream/tede/865/1/flavia_maria_gomes_schuler.pdf. Acesso em: 8 ago. 2021.

SCOTT, J. **Gênero**: uma categoria útil para análise histórica. Trad. de Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila. São Paulo: USP, 1989. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/185058/mod_resource/content/2/G%C3%AAnero-Joan%20Scott.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

SEIDI, E.M.F. Enfrentamento, aspectos clínicos e sociodemográficos de pessoas vivendo com HIV/aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 421-429, set./dez., 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/Bsxwy6XmcNJXJR6GNSdz7mJ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 ago. 2021.

SILVA, A.N.; SANTOS, A.M.G.; CORTEZ, E.A.; CORDEIRO, B.C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, abr., 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000401109&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 8 ago. 2021.

SILVA, C.B. **Atenção à saúde de crianças e adolescentes vivendo com HIV/aids**: avaliação dos familiares/cuidadores. 88 fls, dissertação de mestrado. Santa Matia, Rio Grande do Sul: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, 2014. Disponível em: https://www.ufsm.br/app/uploads/sites/564/2021/07/Dissertacao_Clarissa_Bohrer_da_Silva.pdf. Acesso em: 8 ago. 2021.

SILVA, C.F.S **Relacionamento intergeracional entre idosos e adultos jovens da mesma família**: caracterização e repercussões. Tese de doutorado, 191 fls. Recife: Universidade Católica de Pernambuco, Programa de Doutorado em Psicologia Clínica, 2019.

SILVA, G.O.; PEIXOTO, L.C.P.; SOUZA, D.A.; SANTOS, A.L.S.; AGUIAR, A.C.S.A. Repercussões do adoecimento crônico na saúde na saúde mental de pessoas idosas. **Rev. Enferm UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 11, p. 2.293-2932, nov., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/234540/30478>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SILVA, L.I.C.; PONTES, F.A.R.; MAGALHÃES, C.M.C. Meninos contra meninas: elementos para pensar a (re)construção da cultura de gênero a partir da brincadeira de rua. In: PONTES, F.A.R.; SILVA, S.S.C.; MAGALHÃES, C.M.C.; CAVALCANTE, L.I.C.; CORRÊA, L.S. (Orgs.). **Contextos ecológicos do desenvolvimento humano**. Belém: Paka-Tatu, 2011. v. 2, cap. 1.

SILVA, L.M.S.; TAVARES, J.S.C. A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: uma revisão na literatura brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, p. 1109 a 1118, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/bz68yF8fd3KnrzVn8BCpv7n/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 ago. 2021.

SILVA, M.M.G. Alterações neuropsiquiátricas e o uso dos antirretrovirais: ainda realidade? **Direto ao Ponto**, Curitiba, Universidade Federal do Paraná, ano 4, n. 15, 2020. Disponível em: https://saude.msdc.com.br/static/mcibr/pdf/BR-MFA-00050-AF.pdf?&utm_medium=email. Acesso em: 1 out. 2021.

SILVA, S.R.A.; CARVALHO, J.C.; SILVA, A.L.O. Vulnerabilidade de idosos frente ao HIV. *Revista Interdisciplinar em Saúde, Cajazeiras*, 8 (único), p. 253-266, 2021. Disponível em: http://www.interdisciplinaremsaude.com.br/Volume_29/Trabalho_18_2021.pdf. Acesso em: 5 out. 2021.

SILVA, S.S.; AQUINO, T.A.A.; SANTOS, R.M. O paciente com câncer: cognições e emoções a partir do diagnóstico. **Rev. Bras. Ter. Cogn.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 73-88, dez., 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-56872008000200006. Acesso em: 20 ago. 2021.

SILVA, V.C.E.; ZAGO, M.M.F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, jul.-aug., 2005. https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672005000400019&script=sci_arttext. Acesso em: 5 nov. 2020.

SOARES, B. Nasci em um tempo em que a maioria dos jovens haviam perdido... In: Fernando Pessoa. **Desassossego por Bernardo Soares**. Recolha e transcrição dos textos de Maria Aliete Galhoz e Teresa Sobral Cunha. Prefácio e Organização de Jacinto do Prado Coelho. Lisboa: Ática, 1982. Disponível em: <http://arquivopessoa.net/typographia/textos/arquivopessoa-2518.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2021.

SOARES, R.; ARMINDO, R.D.; ROCHA, G. A imunodeficiência e o sistema imunitário: o comportamento em portadores de HIV. **Arquivos de Medicina**, v. 8, n. 4, p. 113-121, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/am/v28n4/v28n4a04.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

SOLER, J.; CONANGLA, M.M. **Ecologia emocional**: a arte de cultivar sentimentos positivos. Trad. de Luís Carlos Cabral. Rio de Janeiro: Best Seller, 2011.

SOUSA, A.S.; KANTORSKI, L.P.; BIELEMANN, V.L. A aids no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum - Health Sciences Maringá**, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004. Disponível em: <http://old.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1603/1051>. Acesso em: 2 dez. 2020.

SOUZA, A.P.; NASCIMENTO, I.P.; FREITAS, N.O.; AIRES, C.A.M.; LIMA, K. HIV-1 Subtipo F no Brasil: Características moleculares, patogênese, importância na dispersão da epidemia e geração dos recombinantes BF do vírus. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.2, p. 5530-5545 mar./apr., 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/26388>. Acesso em: 10 ago. 2021.

STEDEFORF, A. **Encarando a morte**: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Trad. de Sílvia Ribeiro. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

STEFANELLI, M.C. **Comunicação com o paciente**: teoria e ensino. 2. ed. São Paulo: Robe, 1993

STEFANELLI, M.C.; GUALDA, D.M.; FERRAZ, A.F. A convivência familiar do portador do HIV e do doente com aids. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.67-74, jan./dez. 1999. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/4856/3720>. Acesso em: 7 ago. 2021.

STÜRMER, T.R.; MARIN, A.H.; OLIVEIRA, D.S. Compreendendo a estrutura familiar e sua relação com a parentalidade: relato de caso de um casal em terapia de abordagem sistêmica. **Rev. Bras. Psicoter.**, v. 18, n 3, p. 55-68, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-848574>. Acesso em: 10 jan. 2022.

SUSAKI, T.T.; SILVA, M.J.P. POSSARI, J.F. Identificação das fases do processo do morrer pelos profissionais de enfermagem. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 144-149, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a04v19n2.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2020.

SUUSMANN, J. A mudança e a transformação de uma vida sem sentido em busca da felicidade. In: OLIVEIRA, V. (org.). **O sentido e a busca da felicidade**. Rio de Janeiro: Conquista, 2021. Cap. 6.

TAVARES, M.C.A.; LEAL, M.C.C.; MARQUES, A.P.D.Z.; ZIMMERMANN, R.D. Apoio social aos idosos com HIV/aids: uma revisão integrativa. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 22, n. 2, e180168, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/vfV9kbG3y6MYk5vVBFcB9Rr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 31 ago. 2021.

TELLES, F.S.P.; ANTOUN, H.; ARÊAS, J.B. **Doença e tempo**. Cad. Saúde Pública, v. 9, n. 3, set., 1993. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/5RWP4Cp5tkndxrNChbmFxpq/?lang=pt>. Acesso em: 6 jan. 2022.

TRAJANO, K.; GALINHA, S.M.G.A.; CRUZ, C.L.S. **A importância da intervenção socioeducativa no contexto assistencial do tratamento do câncer infantil**. Brasília: Instituto Federal de Brasília, 2017. cap. 1. Disponível em: <https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/3208/1/H%20cap%201%20IFB.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2022.

TSUDA, L.C.; SILVA, M.M.; MACHADO, A.A.; FERNANDES, A.P.M. Alterações corporais: terapia antirretroviral e síndrome da lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. **Rev. Latino-Am. Enfermagem Artigo Original**, v. 20, n. 5, 07 telas, set.-out. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/pt_05.pdf>. Acesso em: 5 out. 2020.

TUDGE, J. A teoria de Urie Bronfenbrenner: uma teoria contextualista? In: MOREIRA, L; CARVALHO, A.M. **Família e Educação: olhares da psicologia**. São Paulo: Paulinas, 2008.

TUDGE, J.; HAYES, S.; DOUCET, F.; ODERO, D.; KULAKOVA, N.; TAMMEVESKI, P.; MELTSAS, M.; SOEUN, L. Parents' participation in cultural practices with their preschoolers. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 1, p.1-11, jan-abr., 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/Jhd9rQGfD3gh7wbrzGRGtS/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 2 maio 2021.

TUTGE, J. **A teoria de Urie Bronfenbrenner: Uma teoria contextualista?** São Paulo, [s.n.t.], 2007. Disponível em: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.517.5525&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.

ULLA, S.; REMOR, E.A. Psiconeuroimunologia e Infecção por HIV: Realidade ou Ficção? **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 1, p. 113-119, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/6wywLKFNSLgrFCm9sfZPQjg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 ago. 2021.

VAILLANT, G.E. Theoretical hierarchy of adaptive Ego mechanisms: A 30 year followup of men selected for psychological health. **Archives of General Psychiatry**, n. 24, p. 107-118, 1971.

VEIGAS, I.N. **A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização**. Dissertação de Mestrado, 121 fls. Salvador: Universidade Católica de Salvador, Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, 2009. Disponível em: <http://ri.ucsal.br:8080/jspui/bitstream/prefix/1535/1/DISSERTACAOISISVEIGA.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2022.

VIANNA, P.C.M.; FREITAS, M.I.F.; SILVA, T.C.; SANTOS, F.X.; SILVA, T.C.; SANTOS, F.X. Família, doença mental e infecção pelo HIV/aids. **REME – Rev. Enf.**, v. 11, n. 2, p. 132-138, abr.-/jun., 2007. Disponível em: <http://v11n2a04.pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.

VICTORINO, A.B.; NISENBAUM, E.B.; GIBELLO, J.; BASTOS, M.Z.N.; ANDREOLI, P.B.A. Como comunicar más notícias: revisão bibliográfica. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, jun., 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a05.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2020.

VIEIRA, C.P.B.; COSTA, A.C.S.S.; DIAS, M.C.L.; ARAUJO, T.M.E.; GALIZA, F.T. Tendência de infecções por HIV/Aids: aspectos da ocorrência em idosos entre 2008 e 2018. *Escola Anna Nery*, v. 25, n. 2, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/9V6gqMwRYQkJJW3LDgWgRLD/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 5 out. 2021.

VIEIRA, M.; PADILHA, M.I.C.S. O cotidiano das famílias que convivem com o HIV: um relato de experiência. **Escola Ana Nery R. Enferm.**, v. 11, n. 2, p. 351-357, jun. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v11n2/v11n2a26.pdf>. Disponível em: 2 dez. 2020.

VIEIRA, T.S.; VIEIRA, I.S.; BRESSER, M.; MOURA, L.C.L.; MOURA, M.A. O papel do dolutegravir na terapia antirretroviral. **HU Rev.**, Juiz de Fora, v. 44, n. 3, p. 379-385, jul.-set., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/13945>. Acesso em: 1 out. 2021.

VILLARINHO, M.V.; PADILHA, M.I.; BERARDINELLI, L.M.M.; BORENSTEIN, M.S.; MEIRELLES, B.H.S.; ANDRADE, S.R. Políticas públicas de saúde face à epidemia de AIDS e a assistência às pessoas com a doença. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 271-277, mar.-abr., 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/55MrWgd5VNfMv3zPrMW9DmF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 set. 2021.

VILLELA, W.V.; BARBOSA, R.M. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil: avanços e permanências da resposta à epidemia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 1, p. 87-96, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gfSm59Nf8Cnhy98cDxPVn4F/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 8 ago. 2021.

WAGNER, T.M.C.; BOSI, D.R. Mulheres com HIV/aids: reações ao diagnóstico. **Contextos Clínicos**, v. 6, n. 2, p. 165-173, jul.-dez., 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v6n2/v6n2a10.pdf>. Acesso em: 5 nov. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Who case definitions of HIV for surveillance and revised clinical staging and immunological classification of HIV-related disease in adults and children**. Disponível em: <https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/HIVstaging150307.pdf>. Acesso em: 18 jan. 2022.

WYMANT, C.; BEZEMER, D.; BLANQUART, F.; FERRETTI, L.; GALL, A.; HALL, M.; GOLUBCHIK, T.; BAKKER, M.; HOE ONG, S.; ZHAO, L.; BONSTALL, D.; CESARE, M.; MACINTYRE-COCKETT, G.; ABELER-DÖRNER, L.; ALBERT, J.; BANNERT, N.; FELLAY, J.; GRABOWSKI, M.K.; GUNSENHEIMER-BARTMEYER, B.; GÜNTTHARD, H.F.; KIVELA, P.; KOUYOS, R.D.; LAEYENDECKER, O.; MEYER, L.; PORTER, K.; RISTOLA, M.; SIGHEM, ARD VAN.; BERKHOUT, B.; KELLAM, P.; CORNELISSEN, M.; REISS, P.; FRASE, C. A highly virulent variant of HIV-1 circulating in the Netherlands.

Science, n. 375, p. 540-545, feb., 2022. Disponível em: <https://www.science.org/doi/10.1126/science.abk168>. Acesso em: 15 fev. 2022.

ZARPELON, J.T.G. Governança global na área de saúde e a influência do medo: estudo sobre a OMS e a aids. **Revista Unicuritiba**, 2012, [s.n.t.]. Disponível em: <http://revista.unicuritiba.edu.br/index.php/RIMA/article/view/362/290>. Acesso em: 5 out. 2020.

ZILLMER, J.G.V.; SCHWARTZ, E. MUNIZ, R.M. MEINCKE, S.M.K. Modelo Bioecológico de Urie Bronfenbrenner e inserção ecológica: uma metodologia para investigar famílias rurais. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 4, p. 669-674, out.-dez., 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/ddSDnbgFDmSP5CHcPVcbzCj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 ago. 2021.

ZORNITA, M. **Os novos idosos com aids**: sexualidade e desigualdades à luz da bioética. Dissertação (Mestrado), 102 fls. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2008. Disponível em: http://fapmg.org.br/uploads/convencoeseacordos/pdf/cbb8b84fce02f30be2639c628388e33aOs_Novos_Idosos_com_AIDS.pdf. Acesso em: 5 out. 2020.

ZOZARBO, N. **Abolição**. Blog de Darlene Dutra, 2021. Disponível em: <https://darlenedutra.com>. Acesso em: 8 ago. 2021.



APÊNDICES



APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO BIOSÓCIODEMOGRÁFICO

APÊNDICE A
FORMULÁRIO DE DADOS BIOSOCIODEMOGRÁFICO

Nome:

Idade: anos. Sexo: Feminino. Escolaridade:

Município Zona urbana. Zona rural.

Profissão: Exerce alguma atividade remunerada Sim. Não.

Se sim, qual atividade?

Religião: Estado civil:

1. Sendo casada, há quantos anos?

2. Sendo viúva, há quanto tempo?

3. Se divorciada/separada, há quanto tempo?

Tem filhos? Sim. Não. Se sim, quantos?

Há quanto tempo recebeu o diagnóstico para o HIV+? Há dias. Há meses. Há anos.

Há quanto tempo frequenta o SAE? Qual a forma de contaminação do HIV?

Após o diagnóstico para o HIV+ tem vida sexual ativa? Sim. Não.

Atualmente, utiliza preservativo nas relações sexuais? Sim. Não.

Se sim, qual o tipo de preservativo? Masculino. Feminino.

Carga viral: Data de último exame: / /

CD₄: Data de último exame: / /

Em tratamento antirretroviral? Sim. Não.

Se sim, há quanto tempo? Há dias. Há meses. Há anos.

Costuma interromper o tratamento antirretroviral? Sim. Não.

Se sim, por quanto tempo máximo?

Se sim, por que?

Teve alguma(s) infecção(ões) nos últimos 12 meses? Sim. Não. Se sim, qual(ais)

Foi internada nos últimos 12 meses? Sim. Não. Se sim, por que?

Está em acompanhamento psicológico? Sim. Não.

Está em acompanhamento psiquiátrico? Sim. Não.

Qual a especialidade médica que mais frequenta?

Participa de algum grupo de apoio? Sim. Não. Se sim, qual?



APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA



APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Qual foi a sua reação ao saber que era portadora do vírus HIV?
- 2) Quem em sua família sabe de seu diagnóstico? Qual foi a reação dele(a) ao saber?
- 3) A senhora recebeu algum apoio psicoemocional social ou espiritual? (Se sim, qual (ou quais)?).
- 4) Esse apoio é importante para a senhora? (Se sim, por que?).
- 5) O diagnóstico para o HIV positivo trouxe alguma consequência para a senhora? E para sua família? (Se sim, qual (ou quais)?).
- 6) Já desenvolveu alguma infecção relacionada à aids? (Se sim, qual (ou quais)?).
- 7) A terapia antirretroviral trouxe para senhora efeitos colaterais? (se sim, quais?).
- 8) Para a senhora existe alguma relação entre o envelhecimento e com os medicamentos antirretrovirais? (Se sim, quais?).
- 9) Como é a relação com a sua família após o diagnóstico positivo para o HIV?
- 10) A senhora segue regularmente e continuamente o tratamento antirretroviral? (Se não, por que?).
- 11) Já deixou de tomar o medicamento antirretroviral alguma vez? (Se sim, por que?).
- 12) A senhora recebeu algum apoio familiar para aderir o tratamento antirretroviral? (Se sim, de quem?) Qual a importância desse apoio para o tratamento antirretroviral?



APÊNDICE C

TCLE

APÊNDICE
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

- 1) Você está sendo convidada para participar da pesquisa, “A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL PARA HIV/AIDS”.
- 2) Você foi selecionada através da lista de atendimento médico realizado na data de hoje.
- 3) Sua participação não é obrigatória.
- 4) A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
- 5) Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o **Posto Médico de Atendimento do Salgadinho – Bloco I**.
- 6) Os objetivos deste estudo são:
 - a) compreender sistemicamente, na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a experiência de mulheres idosas que vivem com HIV/aids e estão em tratamento antirretroviral (TARV), e que contam ou não com apoio familiar.
 - b) Identificar as reações diante do diagnóstico de HIV/Aids.
 - c) Investigar as formas de apoio encontradas nesse momento.
 - d) Investigar as consequências do diagnóstico de HIV/Aids para a mulher e o microssistema família.
 - e) Analisar as repercussões da terapia antirretroviral nesse grupo de mulheres idosas.
 - f) Descrever a relação familiar após a revelação do diagnóstico e adesão da paciente à terapia antirretroviral.
 - g) Avaliar como o apoio familiar contribuiu, ou não, para a adesão ao tratamento por parte da idosa infectada pelo vírus HIV.
- 7) Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder um questionário com doze perguntas abertas.
- 8) Não existem riscos com sua participação.
- 9) A sua participação trará o benefício de conhecer a sua experiência através do tratamento antirretroviral.
- 10) As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
- 11) Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação (informar, de acordo com o método utilizado na pesquisa, como o pesquisador protegerá e assegurará a privacidade).
- 12) Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

DADOS DA PESQUISADORA RESPONSÁVEL (ORIENTADORA)

Nome: Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias.

CPF: 070.465.024-04.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Endereço:

Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP)
Rua Almeida Cunha, n. 245, Santo Amaro, Bloco G4, 7º andar
Recife – Pernambuco

Tels.: (81) 2119-4369 / (81) 9 8759-8882

E-mail: cristina.msbd@gmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), localizado na Rua do Príncipe, 526 – Boa Vista – bloco G4 – 6º andar, sala 609 – CEP 50050-900 - RECIFE – PE – BRASIL. telefone: (81)2119-4041 ou 2119-4376 – endereço eletrônico: cep@unicap.br - Horário de funcionamento: das 8h às 12h e das 13h às 17h - segunda a sexta-feira.

Havendo dúvida / denúncia com relação à condução da pesquisa deverá ser dirigida ao referido CEP no endereço acima citado.

Maceió, _____ de _____ de _____

Assinatura da Participante da Pesquisa

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP
SRTV 702, Via W 5 Norte - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte
CEP: 70719-000 - Brasília-DF



ANEXOS



ANEXO A

PARECER DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL, PARA HIV/AIDS, COM APOIO FAMILIAR

Pesquisador: Cristina Maria de Souza Brito Dias

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 28731520.9.0000.5206

Instituição Proponente: Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.988.940

Apresentação do Projeto:

A apresentação deste projeto consiste em inicialmente conceituar a Síndrome Da Imunodeficiência Adquirida, abordar o marco histórico para o início da mesma, caracterizar o diagnóstico clínico e laboratorial para posteriormente apreciar o âmago da pesquisa que consiste em abordar e analisar mulheres a partir de 60 anos soropositivas na cidade de Maceió e em municípios vizinhos e em terapia antirretroviral (TARV). Com muita clareza aborda na introdução aspectos que vão desde a negação da doença a dificuldades inerentes ao sentimento de rejeição na sociedade, depressão e não adesão à terapêutica.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender sistemicamente, na perspectiva da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, a experiência de mulheres idosas que contam com apoio familiar, e vivem com HIV/aids e em TARV.

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.050-900

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4041

Fax: (81)2119-4004

E-mail: cep@unicap.br



Continuação do Parecer: 3.988.940

Objetivo Secundário:

1. Compilar dados sociodemográficos de mulheres idosas soropositivas e em TARV.
2. Identificar as reações diante do diagnóstico de HIV/aids, tanto da paciente, como de seu familiar;
3. Investigar as formas de apoio vivenciadas nesse momento;
4. Investigar as consequências do diagnóstico de HIV/Aids para a mulher idosa e o microssistema família;
5. Descrever como ficou a relação familiar após a revelação do diagnóstico;
6. Analisar as repercussões da terapia antirretroviral nesse grupo de mulheres idosas e como esse fato é percebido pelo familiar;
7. Descrever como ficou a relação familiar após a adesão da paciente à TARV;
8. Avaliar a influência do apoio familiar para a adesão ao tratamento.

Todos estes objetivos estão claros para a proposta do estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Quanto a voluntária soropositiva: os riscos nesta pesquisa dizem respeito a possíveis constrangimentos ao responder a questões de sua vida pessoal, durante a aplicação dos instrumentos de coleta pelo pesquisador, ou alguma pergunta sobre o seu estado de sorologia positiva para o HIV que gere algum desconforto; deixando-a bem à vontade para sua participação e a possibilidade de desistir de participar da pesquisa ou de não responder a uma questão que considere muito constrangedora. Quanto ao familiar: não existem riscos físicos decorrentes de sua participação, podendo ocorrer algum constrangimento ou desconforto diante de algumas perguntas que dizem respeito ao seu relacionamento com seu familiar soropositivo ou mesmo com outros familiares, no que será respeitado(a).

Benefícios:

Quanto a voluntária soropositiva: os benefícios da pesquisa se relacionam aos achados que serão obtidos a partir de informações sobre o HIV.

Almejamos também que o conhecimento dessas repercussões poderá ser disponibilizado para outros profissionais de saúde, sem a sua

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.050-900

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4041

Fax: (81)2119-4004

E-mail: cep@unicap.br



Continuação do Parecer: 3.988.940

identificação e sem a identificação de seus familiares, que poderão utilizá-lo em suas atividades profissionais e em programas para o melhoramento da saúde de outras mulheres soropositivas. Quanto ao familiar: a sua participação trará o benefício de conhecer a sua experiência de acompanhar um familiar que está sendo submetido ao tratamento antirretroviral para o HIV. Trata-se de um momento em que poderão ser esclarecidas dúvidas e feitos encaminhamentos necessários. Esperamos também que os resultados desta pesquisa possam ser disponibilizados para outros centros de atendimento e profissionais, visando o melhor atendimento a mulheres soropositivas. Por fim, garantimos o total sigilo sobre a identidade e endereço de todos os envolvidos nesta pesquisa. Outrossim, os dados coletados não serão divulgados de forma a possibilitar suas identificações, tanto da voluntária soropositiva, quanto de seus familiares que participarão da pesquisa. Asseguramos, ainda, a total privacidade de tudo o que for coletado neste encontro.

Os itens Riscos e Benefícios foram reescritos em todos os documentos: TCLE (FAMILIAR e VOLUNTÁRIO), no Projeto detalhado e na Plataforma Brasil.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de importância significativa para a comunidade científica e para o grupo de mulheres soropositivas e idosas que com a ajuda familiar conseguem aceitar a doença e aderirem melhor a terapêutica com TARV.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos obrigatórios presentes.

Recomendações:

Não há novas recomendações, pois todas as recomendações solicitadas foram atendidas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP acompanha o parecer do relator.

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.050-900

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4041

Fax: (81)2119-4004

E-mail: cep@unicap.br



Continuação do Parecer: 3.988.940

A Coordenação do CEP acompanha o parecer do Colegiado "APROVADO" e lembra à necessidade do envio do RELATÓRIO FINAL da pesquisa em cumprimento das determinações contidas na RESOLUÇÃO Nº 466 CNS, de 12/12/2012 como orienta o Manual intitulado: "ENVIAR NOTIFICAÇÃO", disponibilizado na Central de Suporte da Plataforma Brasil <http://plataformabrasil.saude.gov.br/visao/publico/indexPublico.jsf>

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1506048.pdf	15/04/2020 23:10:01		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2.pdf	15/04/2020 23:07:34	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_1.pdf	15/04/2020 23:07:16	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_tese_15_04_2020.pdf	15/04/2020 23:00:47	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Carta_ao_CEP_15_04_2020.pdf	15/04/2020 23:00:23	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Parecer Anterior	PARECER_CEP.pdf	15/04/2020 22:58:21	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Familiar_novo.pdf	04/03/2020 22:24:34	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Voluntaria_novo.pdf	04/03/2020 22:24:20	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Parecer Anterior	Parecer_anterior.pdf	04/03/2020 22:21:19	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Qualificacao_projeto_tese.pdf	05/02/2020 12:49:26	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Tese.pdf	05/02/2020 11:26:28	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Curriculo_Estudante.pdf	05/02/2020 11:24:02	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.050-900

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4041

Fax: (81)2119-4004

E-mail: cep@unicap.br



Continuação do Parecer: 3.988.940

Outros	Curriculo_Pesquisadora.pdf	05/02/2020 11:22:30	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Questionario_Familiar.pdf	05/02/2020 11:20:19	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Questionario_Voluntaria.pdf	05/02/2020 11:18:20	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Form_Biossocio_Familiar.pdf	05/02/2020 11:17:13	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Outros	Form_Biossocio_Voluntaria.pdf	05/02/2020 11:15:52	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	05/02/2020 11:10:52	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Dec_Pesquisadora.pdf	05/02/2020 11:06:55	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Dec_Ins_Infraestrutura.pdf	05/02/2020 11:05:43	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	05/02/2020 11:02:42	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	05/02/2020 11:00:25	Cristina Maria de Souza Brito Dias	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 24 de Abril de 2020

Assinado por:

**Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
(Coordenador(a))**

Endereço: Rua do Príncipe, nº 526 - Bloco G4 - 6º Andar - Sala 609

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.050-900

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2119-4041

Fax: (81)2119-4004

E-mail: cep@unicap.br

1. Projeto de Pesquisa:
A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL, PARA HIV/AIDS, COM APOIO FAMILIAR

2. Número de Participantes da Pesquisa: 20

3. Área Temática:

4. Área do Conhecimento:
Grande Área 7. Ciências Humanas

PESQUISADOR RESPONSÁVEL

5. Nome:
Cristina Maria de Souza Brito Dias

6. CPF:
070.465.024-04

7. Endereço (Rua, n.º):
CONSELHEIRO PORTELA ESPINHEIRO ap 201 RECIFE PERNAMBUCO 52020030

8. Nacionalidade:
BRASILEIRO

9. Telefone:
(81) 3241-4254

10. Outro Telefone:

11. Email:
cristina.msbd@gmail.com

Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.

Data: 04 / 02 / 2020

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Assinatura

INSTITUIÇÃO PROPONENTE

12. Nome:
Universidade Católica de Pernambuco - UNICAP/PE

13. CNPJ:
10.847.721/0001-95

14. Unidade/Órgão:

15. Telefone:
(81) 1119-4375

16. Outro Telefone:

Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.

Responsável: VALDENICE JOSÉ RAIMUNDO CPF: 609.785.914-00

Cargo/Função: PRÓ-REITORA DE PESQ E PÓS GRAD.

Data: 04 / 02 / 2020

Valdenice José Raimundo
Assinatura

PATROCINADOR PRINCIPAL

Não se aplica.

Prof. Dr. Valdenice José Raimundo
Pró-reitora de Pesquisa e Pós-graduação - PROPESP
Universidade Católica de Pernambuco
Mat. 4785.8-0



Maceió, Alagoas, 8 de novembro de 2019.

A Sua Senhoria, o(a) Senhor(a)
COORDENADOR(A) DO BLOCO I
Posto de Atendimento Médico (PAM Salgado)
Maceió – Alagoas



PREFEITURA MUNICIPAL DE MACEIÓ

Secretaria Municipal de Administração, Recursos Humanos e Patrimônio
DTI - Diretoria de Tecnologia da Informação

Sistema Unificado de Protocolo

Processo Nº 05800.109940 / 2019 **Tipo:** Físico

Local origem: 5800 - SMS

Setor origem: 0200 - PROTOCOLO SETORIAL - SMS

Interessado: CECILIO ARGOLO JUNIOR

Data: 08/11/2019 10:19:04

Natureza: 0227 - OUTROS

Assunto: SOLICITA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA DE DOUTORADO
CONFORME ANEXO

Assunto: autorização de pesquisa de doutorado.

CECILIO ARGOLO JUNIOR, brasileiro, baiano, Psicólogo Pesquisador, doutorando em Psicologia Clínica, pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), portador da Carteira de Identidade n. 4.191.611 55 SSP/Ba e CPF n. 016.898.657-41, residente e domiciliado à rua José Pontes de Magalhães, 70, Ed. México apto. 101, JTR, Maceió, Alagoas, vem respeitosamente relatar e após requerer.

Em 2012, realizou sua pesquisa de mestrado em Pesquisa em Saúde, pelo Centro Universitário CESMAC, sobre o tema, "Avaliação da qualidade de vida de mulheres com diagnóstico de HIV/aids em Maceió, Alagoas, Brasil". Tendo utilizado o Bloco I, desta respeitável Instituição de Saúde para colher os dados, analisá-los e apresentá-los ao Programa de Mestrado da Instituição de Ensino Superior em epígrafe. Esse trabalho rendeu, ao final, a publicação de seus resultados em uma revista científica de grande circulação nacional (cf. anexo). Tendo, inclusive, ganhado prêmio de melhor trabalho apresentado no Congresso de Serviço Social do IMIP/PE.

Em 2017, deu prosseguimento ao estudo com o mesmo objeto, através de um segundo mestrado, em Direitos Fundamentais, pela Universidade da Amazônia, Belém, Pará. O seu estudo versou sobre, "O direito fundamental ao tratamento contínuo contra infecções oportunistas ligadas a aids". Os resultados foram apresentados em diversos Congressos, em 2019.

Em 2018, chegou ao Programa de Doutorado em Psicologia Clínica, pela renomada Universidade Católica de Pernambuco, sediada no Recife, apresentando projeto de tese sobre o tema, "A experiência do envelhecer de mulheres em tratamento antirretroviral, com apoio familiar". Entretanto, para submetê-lo ao Comitê de Ética e Pesquisa / Plataforma Brasil necessita de autorização desta Instituição, uma vez que pretende dar continuidade a seus estudos nesta mesma Instituição.



MACEIÓ-AL, 08 DE NOVEMBRO DE 2019.

AUTORIZAÇÃO

Nós, Riviane Tavares do Nascimento e Géssyca Cavalcante de Melo, coordenadoras do Serviço de Assistência Especializada em IST/Aids, localizado no Bloco I do PAM Salgadinho, autorizo a realização do projeto de pesquisa intitulado **A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL, COM APOIO FAMILIAR**, orientado pela Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias, professora da Universidade Católica de Pernambuco e realizado pelo doutorando do Programa de pós-graduação em psicologia clínica, Cecílio Argolo Junior, CPF: 016.898.657-41.

Ressaltamos que a instituição possui infraestrutura necessária para a realização da pesquisa e que a coleta de dados somente deverá ser iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com as Resoluções nº 466/12, nº 510/2016 e nº 580/2018, do Conselho Nacional de Saúde.

Riviane Tavares do Nascimento
COREN/AL 366.390 - ENF
Coordenação SAE/CTA/Bloco I

Géssyca Cavalcante de Melo
COREN/AL 347.866 - ENF
Coordenação SAE/CTA/Bloco I

Riviane Tavares do Nascimento
Géssyca Cavalcante de Melo

Coordenação do SAE – Bloco I (PAM Salgadinho)



SECRETARIA MUNICIPAL DE SAUDE
DEPARTAMENTO DE ATENCAO A SAUDE
PAM SALGADINHO / SERVIÇO DE ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA - SAE IST/AIDS

MACEIÓ-AL, 03 DE FEVEREIRO DE 2020.

AUTORIZAÇÃO

Eu, Géssyca Cavalcante de Melo, coordenadora do Serviço de Assistência Especializada em IST/Aids, localizado no Bloco I do PAM Salgadinho, autorizo a realização do projeto de pesquisa intitulado **A EXPERIÊNCIA DO ENVELHECER DE MULHERES EM TRATAMENTO ANTIRRETROVIRAL, COM APOIO FAMILIAR**, orientado pela Prof.^a Dr.^a Cristina Maria de Souza Brito Dias, professora da Universidade Católica de Pernambuco e realizado pelo doutorando do Programa de pós-graduação em psicologia clínica, Cecílio Argolo Junior, CPF: 016.898.657-41.

Ressaltamos que a instituição possui infraestrutura necessária para a realização da pesquisa e que a coleta de dados somente deverá ser iniciada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com as Resoluções nº 466/12, nº 510/2016 e nº 580/2018, do Conselho Nacional de Saúde.

Géssyca Cavalcante de Melo
COREN-AL 347.866 - ENF
Coordenação SAE/CTA/Bloco I

Géssyca Cavalcante de Melo

Coordenação do SAE – Bloco I (PAM Salgadinho)



ANEXO B

FORMULÁRIO DE DISPENSAÇÃO [Adolescente – Gestante – Adulto]

ORIENTAÇÕES GERAIS

- Os campos com * são de preenchimento obrigatório.
- As alternativas com ícone indicam que uma única resposta é possível.
- As alternativas com ícone indicam que mais de uma resposta é possível (múltipla escolha)

JULHO/2020

DESCRIÇÃO DOS CAMPOS

- 01. CPF:** O preenchimento do CPF corretamente é obrigatório, salvo situações como: estrangeiros, pessoa em situação de rua no momento, pessoa privada de liberdade no momento, indígena.
- 02. CNS - Cartão Nacional de Saúde:** Número a ser preenchido de acordo com o Cartão Nacional de Saúde (cartão SUS) do(a) usuário(a). Caso o(a) usuário(a) SUS seja cadastrado no SISCEL (Sistema de Controle de Exames Laboratoriais), o número do cartão do SUS virá preenchido automaticamente.
- 03. SINAN -** Informar o número especificado no Sistema de Informação de Agravos de Notificação.
- 04. Número de Prontuário:** Número do Prontuário do(a) Usuário(a) SUS no serviço.
- 05. Nome Completo do(a) Usuário(a) Civil:** Nome completo do(a) usuário(a) SUS, sem qualquer abreviação, conforme documento de identidade oficial (preenchimento obrigatório).
- 06. Nome social:** De acordo com o Decreto 8.727/2016, é a designação pela qual a pessoa travesti ou transexual se identifica e é socialmente reconhecida. Preencher apenas para os(as) usuários(as) que possuem nome social que diverja do nome de registro.
- 07. Categoria de Usuário:** HIV/AIDS Adulto, Adolescentes (>e igual 12 anos) e Gestante HIV+ (mulheres grávidas no momento da dispensação). No caso de Gestante HIV+, informar a idade gestacional (IG), ou seja, o número de semanas de gestação.
- 08. Este formulário tem validade de:** Validade do formulário para 30, 60, 90, 120, 150 ou 180 dias com retirada de no máximo de 90 dias, conforme disponibilidade de estoque da UDM. O médico definirá por quantos dias o formulário terá validade e a UDM avaliará a possibilidade de dispensação para períodos maiores que 30 dias e até 90 dias.
- 09. Início de tratamento?** Situação em que o Usuário SUS iniciará tratamento ARV no referido mês. Se SIM, informar também se o usuário é coinfestado em tratamento de tuberculose.
- 10. Peso:** Informar o peso do usuário do SUS em quilos.
- 11. Paciente Coinfestado:** Informar se o paciente é coinfestado TB, Hepatite B ou Hepatite C.
- 12. Manter esquema ARV anterior:** Caso seja marcada a opção sim, os campos de 12 a 20 não precisarão ser preenchidos.
- 13. Motivo para mudança no tratamento antirretroviral:** Toda mudança de tratamento deverá ser justificada por: Falha virológica, Falta de Medicamento, Resistência ao inibidor de integrase, Coinfecção com tuberculose, Gestação, Reação(ões) adversa(s) a(os) ARV (informar sigla do ARV) ou Outro (especificar o motivo).
- 14. ARV de Uso Restrito:** Toda liberação de ARV de 3ª linha necessita de autorização do nível local (câmara técnica).
- 15. Situação Especial:** Situação em que o Usuário SUS está em protocolo de pesquisa clínica, utilizando parte do esquema ARV na rede pública.
- 16. Último exame de carga viral:** Informar o valor do último exame de carga viral, a data de realização e o local onde foi realizado, se na rede pública ou privada. Este campo é de preenchimento obrigatório para a dispensação de ARV, desde novembro de 2015.
- 17. Exame realizado na rede:** Se o exame de carga viral foi realizado na rede pública ou privada.

Preferencial - Adultos

TDF / 3TC + DTG	Esquema preferencial 1ª linha Adulto , exceto para indivíduos com potencial de engravidar, que estejam iniciando processo de tentar engravidar e gestantes vivendo com HIV no primeiro trimestre da gestação.
TDF / 3TC + DTG	Esquema inicial preferencial para Gestante > 12 semanas .
TDF / 3TC + ATV/r	Esquema inicial preferencial para Gestante ≤ 12 semanas , nos casos de resistência ao EFZ ou genotipagem pré-tratamento não disponível em tempo hábil.
TDF / 3TC / EFZ	Esquema inicial preferencial para indivíduos com potencial de engravidar, que estejam iniciando processo de tentar engravidar e gestantes vivendo com HIV no primeiro trimestre da gestação, caso genotipagem pré-tratamento demonstre sensibilidade após o primeiro trimestre de gestação, considerar troca para DTG.
TDF / 3TC / EFZ	Esquema inicial na Coinfecção TB-HIV em indivíduos que tenha acesso a resultado de genotipagem em até 15 dias.
TDF / 3TC + DTG	Esquema alternativo para o tratamento de coinfecção TB-HIV . O DTG deverá ser administrado duas vezes ao dia (2cp ao dia), após encerrado o esquema anti-TB manter esta dose por mais 15 dias.
Observação: O ABC é alternativa para compor o esquema de início de tratamento em caso de contraindicação ao TDF em PVHIV com resultado negativo ao exame de hipersensibilidade ao ABC (HLA-B*5701) – ABC +3TC + DTG	
Observação: O AZT permanece como alternativa em casos de intolerância ao TDF e ABC.	

- 18. Contraindicação do esquema inicial, justificativa:** Para esquemas iniciais diferentes do preconizado, o médico deverá justificá-los.
- 19. Contraindicação do uso de esquema com Dolutegravir:** Marcar a opção a qual o usuário do SUS utiliza para justificar a contraindicação ao Dolutegravir.
- 20. Contraindicação de dose fixa combinada 2 em 1 e 3 em 1 por necessidade de ajuste de dose do TDF devido à alteração na função renal?** Registrar SIM, caso haja contraindicação e NÃO, caso contrário.
- 21. Contraindicação ao Atazanavir ATV:** Marcar o motivo da contraindicação (Nefropatia, Interação Medicamentosa ou Toxicidade).
- 22. Indicação de esquema com Dolutegravir dose dobrada:** Marcar a opção a qual o usuário do SUS utiliza para justificar a contraindicação ao Dolutegravir.
- 23. Data do desfecho da gestação:** Alterar a categoria de Usuário SUS gestante HIV+ para HIV/AIDS Adulto e Informar a data do parto ou do aborto no sistema.
- 24. Origem do acompanhamento médico:** Especificar se o receituário é de origem de estabelecimentos privados/planos de saúde ou do SUS.
- 25. Medicamentos ARV:** Lista dos antirretrovirais oferecidos pelo SUS, o médico deverá assinalar um no esquema preferencial ou para os demais ARV, informar a quantidade prescrita ao Usuário. Caso o esquema se mantenha o mesmo da prescrição anterior, basta preencher até o campo *Manter esquema ARV anterior*.
- 26. Prescritor:** Assinatura, data e CRM ou RMS do médico responsável. Para assinatura digital ver anexo 1 do Ofício Circular nº 13/20/CGAHV/DCCI/SVS/MS.
- 27. Recibo:** Assinatura do usuário e data acusando o recebimento do medicamento naquela dispensação. Informar o número de dias da dispensação atual para realizar o cálculo do saldo de dias para a próxima retirada de medicamento.



ANEXO C

FORMULÁRIO PARA SOLICITAÇÃO DE ANTIRRETROVIRAIS DE USO RESTRITO

ANEXO II - FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO DE ANTIRRETROVIRAIS DE USO RESTRITO.

1. Medicamento(s) solicitado(s):			
<input type="checkbox"/> Darunavir	<input type="checkbox"/> Dolutegravir	<input type="checkbox"/> Enfuvirtida	<input type="checkbox"/> Etravirina
<input type="checkbox"/> Maraviroque	<input type="checkbox"/> Raltegravir	<input type="checkbox"/> Tipranavir	
2. Informações do médico solicitante:			
Nome Completo: _____			
CRM/DF: _____/_____			
Telefone(s): (_____) - _____			
E-mail(s): _____			
3. Informações do serviço:			
Município/UF: _____/_____			
Nome da Unidade de Atendimento: _____			
Telefone(s): (_____) - _____			
Responsável para Contato: _____			
4. Informações do paciente:			
Nome Completo: _____			
Data de Nascimento (dd/mm/aaaa): ____/____/____ Peso Corporal (Kg): _____ (para < 18 anos)			
Nome da Mãe: _____			
Município de Nascimento/UF: _____/_____			
5. História terapêutica do paciente (esquemas antirretrovirais utilizados com respectivos períodos de início e troca)			
6. Justificativa para uso do medicamento solicitado:			
7. Esquema antirretroviral proposto:			
8. CD4 atual	Data:	9. CV atual	Data:
cel/mm3	____/____/____	cópias/mL	____/____/____
10. Médico solicitante:		11. Ministério da Saúde (logística)	
Data: ____/____/____		_____ (carimbo e assinatura)	
_____ (carimbo e assinatura)			
12. Médico autorizador:		13. CE DST/aids (responsável pelo envio das informações -fax):	
Data: ____/____/____		Data: ____/____/____	
_____ (carimbo e assinatura)		_____ (carimbo e assinatura)	



ANEXO D

FORMULÁRIO DE MEDICAMENTOS – PROFILAXIA

Formulário de Solicitação de Medicamentos - Profilaxia

1 - Nome Completo do Usuário - Civil*

2 - Nome Social

3 - CPF*

4 - Data de Nascimento*

5 - Órgão Genital de Nascimento

Vagina Pênis Vagina e pênis

6 - Orientação Sexual

Heterossexual
 Homossexual/Gay/Lésbica
 Bissexual

7 - Identidade de Gênero

Mulher CIS Homem trans
 Homem CIS Travesti
 Mulher trans Não binário

8 - Circunstância da Exposição:

Acidente com Material Biológico
 Exposição Sexual Consentida
 Violência Sexual

Transmissão Vertical:

Parturiente
 RN de mãe infectada pelo HIV
 Profilaxia lactente exposto ao HIV

9 - Pessoa fonte multiexperimentada? Sim Não

10 - Gestante IG: ____ Semanas Sim Não
 Suspeita de gestação

11 - Contra indicação ao esquema preferencial: Sim Não

12 - Uso de álcool e outras drogas nos últimos 3 meses: Sim Não

13 - Nos últimos 6 meses, você aceitou dinheiro, objetos de valor, drogas, moradia ou serviços em troca de sexo? Sim Não

14 - Data da exposição*

15 - Origem do acompanhamento médico:*
 Público Privado

16 - Esquemas Preferencias

Faixa etária/Critério

Esquemas terapêuticos/posologias

6 anos OU mais OU gestantes >12 semanas	<input type="radio"/>	Tenofovir / Lamivudina 300mg/300mg (TDF/3TC) + Dolutegravir 50mg (DTG) <small>Acima de 35 kg Acima de 20 kg</small> Posologia: TDF/3TC (1 comp./dia) + DTG (1 comp./dia)
0 a < 2 anos	<input type="radio"/>	Zidovudina (AZT) ____ mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	<input type="radio"/>	Lamivudina (3TC) ____ mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	<input type="radio"/>	Raltegravir (RAL) ____ mL suspensão Oral 10mg/mL/dia (granulado)
≥ 2 a 6 anos	<input type="radio"/>	Zidovudina (AZT) ____ mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	<input type="radio"/>	Lamivudina (3TC) ____ mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	<input type="radio"/>	Raltegravir (RAL) ____ comp 100mg/dia ____ comp 400mg/dia
Gestante ≤ 12 semanas OU suspeita de Gestação	<input type="radio"/>	Tenofovir / Lamivudina 300mg/300mg (TDF/3TC) + Atazanavir 300mg (ATZ) /Ritonavir 100mg (RTV) Posologia: TDF/3TC (1 comp./dia) + ATV (1 comp./dia) + RTV (1 comp./dia)
Pessoas em uso de rifampicina, carbamazepina, fenitoína ou fenobarbital	<input type="radio"/>	Tenofovir / Lamivudina 300mg/300mg (TDF/3TC) + Dolutegravir 50mg (DTG) Posologia: TDF/3TC (1 comp./dia) + DTG (1 comp. 12/12 horas)
Profilaxia para lactente exposto ao HIV por amamentação - 0 a 2 anos	<input type="radio"/>	Zidovudina (AZT) ____ mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	<input type="radio"/>	Lamivudina (3TC) ____ mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	<input type="radio"/>	Raltegravir (RAL) ____ mL suspensão Oral 10mg/mL/dia (granulado)
		4kg-9kg: 12mg/kg 12/12h 9kg-30kg: 9mg/kg 12/12h ≥30kg: 300mg 12/12h <30 dias de vida: 2mg/kg 12/12h >30 dias: 4mg/kg 12/12h (dose max. 300mg/dia) 1ª semana: 1,5 mg/kg 1x por dia; A partir da 2ª semana até 4ª semana: 3 mg/kg 2 x por dia
		28 dias

17 - Medicamentos ARV (Preencher no quadrículo a QUANTIDADE de comp/caps/mL que deve ser usada diariamente)

Inibidores da Transcriptase Reversa Análogos de Nucleosídeos/ Nucleotídeos (ITRN/MTRN)	Tenofovir + Lamivudina	comp. de 300mg + 300mg/dia		
	Zidovudina + Lamivudina	comp. de 300mg + 150mg/dia		
	Abacavir - ABC	comp. de 300mg/dia		mL de sol. oral 20mg/mL/dia
	Lamivudina - 3TC	comp. de 150mg/dia		mL de sol. oral 10mg/mL/dia
	Tenofovir - TDF	comp. de 300mg/dia		
	Zidovudina - AZT	caps. de 100mg/dia	solução injetável 10 mg/mL/dia	
Inibidores da Transcriptase Reversa Não Análogos de Nucleosídeos (ITRNN)	Nevirapina - NVP			mL de susp. oral 10mg/mL/dia
Inibidores de Protease (IP)	Atazanavir - ATV	caps. de 300mg/dia		
	Darunavir - DRV	comp. de 600mg/dia	comp. de 150mg/dia	comp. de 75mg/dia comp. de 800mg/dia
	Lopinavir + ritonavir - LPV/r		comp. de 100mg + 25mg/dia	mL de sol. oral 80mg/mL + 20mg/mL/dia
	Ritonavir - RTV	comp. de 100mg/dia	envelope/dia	
Inibidores de integrase	Dolotegravir - DTG	comp. de 50mg/dia		
	Raltegravir - RAL	comp. de 400mg/dia	comp. de 100mg/dia	
Medicamentos de uso restrito	Enfuvirtida - T-20	Frasco-amp. de 90mg/mL/dia		
	Etravirina - ETR	comp. de 100mg/dia	comp. de 200mg/dia	
	Maraviroque - MVQ	comp. de 150mg/dia		
	Raltegravir - RAL	comp. de 400mg/dia	comp. de 100mg/dia	Sachês/dia (granulado)
	Tipranavir - TPV	caps. de 250mg/dia		

18 - Médico

Data ____/____/____ UF: ____
 CRM: _____

(carimbo e assinatura)

19 - Farmacêutico responsável

Data ____/____/____ CRF: _____

(carimbo e assinatura)

20 - Recebi em ____/____/____

(assinatura do usuário)

ORIENTAÇÕES GERAIS

Preencher o formulário à caneta azul e em letra de forma legível, dentro do espaço das lacunas. Formulário de preenchimento obrigatório conforme Art. 54 da Port. 344, de 12 de maio de 1998, ANVISA / MS, publicada no D.O.U. de 19 de maio de 1998.

DETALHAMENTO DOS CAMPOS

01- Nome Civil do usuário: Nome civil completo do usuário SUS, sem qualquer abreviação. Caso o usuário seja recém-nascido informar o nome da mãe.

02- Nome Social do usuário: Nome social completo do usuário SUS, sem qualquer abreviação.

03- CPF: Número do CPF do Usuário SUS.

04- Data de Nascimento: Informar a data de nascimento da parturiente não cadastrada, da mãe do recém-nascido ou da pessoa exposta.

05- Órgão genital de nascimento: Perguntar ao usuário(a) qual era o seu órgão genital no momento do nascimento. Especialmente para pessoas transexuais e travestis.

06- Orientação Sexual: É por quem a pessoa se sente atraída afetiva e sexualmente, podendo ser pessoas do mesmo gênero (homossexual), de gênero diferente (heterossexual) ou por ambos os gêneros (bissexual). A resposta para esse item deve ser sempre autodeclarada, mesmo que a opinião do profissional de saúde não coincida com a declarada pelo (a) usuário (a).

07- Identidade de Gênero: é a percepção que uma pessoa tem de si como sendo homem, mulher, mulher trans, homem trans, ou travesti/mulher travesti, independentemente de seu órgão genital de nascimento e orientação sexual. Para identidade de gênero, marque sempre como a pessoa se percebe ou se define. A resposta para esse item deve ser sempre autodeclarada, mesmo que a opinião do profissional de saúde não coincida com a declarada pelo(a) usuário(a).

08- Circunstância da Exposição: Informar a circunstância da exposição se acidente com material biológico, exposição sexual consentida ou violência sexual. **Se a PEP for de transmissão vertical (Parturiente ou RN da mãe infectada pelo HIV) não preencher os campos 1, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12 e 13. Preencher somente os campos Nome Civil, CPF e Data de Nascimento.**

09- Pessoa-fonte multiexperimentada: Pessoa sabidamente infectada pelo HIV e em tratamento antirretroviral.

10- Gestante: Informar se a Usuária SUS está gestante ou não ou tem suspeita de gestação.

11- Informar se existe contraindicação ao esquema preferencial.

12- Informar se usou álcool e outras drogas nos últimos 3 meses.

13- Informar se nos últimos 6 meses aceitou dinheiro, objetos de valor, drogas, moradia ou serviços em troca de sexo.

14- Data da Exposição: Informar a data que ocorreu a exposição de risco.

15 - Origem do acompanhamento médico: Especificar se o receituário é de origem de estabelecimentos privados/planos de saúde ou do SUS.

16 - Esquemas Preferenciais:

FAIXA ETÁRIA	ESQUEMA PREFERENCIAL	MEDICAÇÕES ALTERNATIVAS
0 – 14 dias	AZT + 3TC + RAL	AZT + 3TC + NVP
14 dias – 2 anos	AZT + 3TC + RAL	Impossibilidade de uso do RAL: LPV/r
2 – 6 anos	AZT + 3TC + RAL	Impossibilidade de uso do RAL: LPV/r
6 – 12 anos	TDF + 3TC + DTG	Impossibilidade de uso do DTG: ATZ/r
Acima de 12 anos: Seguir as recomendações para adultos.		

17 - Medicamentos ARV: Relação dos medicamentos disponibilizados pelo SUS para o tratamento antirretroviral. O médico deverá informar posologia diária de cada medicamento prescrito ao Usuário SUS.

18 - Médico: Assinatura e carimbo do médico responsável pela prescrição.

19 - Farmacêutico responsável: Assinatura do farmacêutico responsável pela dispensação.

20 - Assinatura do Usuário SUS: Assinatura do Usuário SUS acusando o recebimento do(s) medicamento(s) naquela dispensa.



ANEXO E

QUESTIONÁRIO DE FARMACOVIGILÂNCIA DO
USO RESTRITO DO DOLUTEGRAVIR 50mg

**Manual de
Farmacovigilância
do Dolutegravir**

**Departamento de Doenças
de Condições Crônicas
e Infecções Sexualmente
Transmissíveis (DCCI)**

**Ministério da
Saúde**



**SICLOM
Operacional**

**Farmacovigilância
do Dolutegravir**

Agosto de 2019

É permitida a reprodução total ou parcial desta obra, desde que citada a fonte.

Elaborado e confeccionado por:

Ministério da Saúde

Secretaria de Vigilância em Saúde - SVS

Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais

Assessoria de Informática - Equipe SICLOM

Elaboração e diagramação: Carla de Moura Alves

Colaboração e revisão: Juliana Monteiro, Cristina Avellar

siclom@ aids.gov.br

0800 61 2439

CONTEÚDO

Formulário de Farmacovigilância do Uso do Dolutegravir 50mg	5
Como acessar:	5

FORMULÁRIO DE FARMACOVIGILÂNCIA DO USO DO DOLUTEGRAVIR 50MG

INTRODUÇÃO

O SICLOM é a ferramenta de controle logístico e de qualificação da dispensa do antirretroviral na rede do SUS e por isso é o instrumento que vem auxiliar na farmacovigilância do Dolutegravir disponibilizando um formulário de registro dos efeitos adversos para os pacientes em uso do medicamento.

COMO ACESSAR:

No menu, clique na opção *Farmacovigilância do Dolutegravir*.



TELA DE BUSCA DO USUÁRIO DO SUS:

Dispensação
Farmacovigilância do Dolutegravir

*Nome do Usuário
PACIENTE

CPF do Usuário (Deve ser um número válido.)
. . - X

LISTA DE SELEÇÃO:

Clique no Usuário SUS em uso de Dolutegravir que deseja selecionar

USUÁRIO SUS	DT NASC	PRONTUÁRIO
 PACIENTE DE TESTE UM Mãe : Mae Maria do Teste	19/03/1982	
 PACIENTE IDADE FERTIL Mãe : MAE DA PACIENTE IDADE FERTIL	02/02/1990	

EXPLICAÇÃO DOS CAMPOS:

Nome do Usuário: Nome completo do usuário SUS, sem qualquer abreviação;

CPF do usuário: Número de CPF do usuário conforme cadastrado.

Dat Nasc: Data de nascimento do usuário SUS.

Mãe: Nome completo da mãe do usuário SUS.

REGRAS E EXCEÇÕES:

Para informar um efeito adverso do Dolutegravir no sistema, o nome do usuário SUS deverá ser digitado na tela de busca. Após digitar o nome completo, sem abreviações, clicar na tecla <enter>.

Só aparecerá o nome dos usuários que estiverem em uso do Dolutegravir de 50 mg.

FORMULÁRIO DE REGISTRO DE REAÇÃO ADVERSA:

O questionário foi preenchido pelo(a):

Selecione... 

Qual(is) a(s) reação(ões) adversa(s) apresentada(s) pelo paciente e qual(is) a(s) data(s) de início de cada reação? Relate o(s) sintoma(s) não desejável(is) apresentado(s) após a utilização do esquema de tratamento contendo Dolutegravir:

Em caso de Síndrome de Reconstituição Imune (ÍRIS) descrever quais as manifestações clínicas

Reação Adversa	Sabe informar a data? (Data do INÍCIO da reação)	Fim da Reação (Data do FIM da reação)	Reação persistente?
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

Gravidade da reação adversa:

- A reação pôs em perigo a vida do paciente
- A reação causou a hospitalização do paciente
- A reação prolongou o tempo de hospitalização do paciente
- A reação provocou incapacidade persistente ou grave
- A reação não provocou nenhuma das consequências anteriores, mas foi considerada grave
- A reação não foi grave

Dados clínicos prévios ao uso do DTG:

Marque as doenças apresentadas pelo paciente:

- Diabetes
- Doença cardiovascular
- Coinfectado Hepatite B
- Coinfectado Hepatite
- Insuficiência Renal (aguda ou crônica)
- Insuficiência hepática
- Outras
- Não se aplica
- Doença Mental

Considerando que a Síndrome Inflamatória da Reconstituição Imune (SIR) ocorre em pacientes com infecção pelo HIV que iniciaram terapia antirretroviral (TARV), e que a definição de caso de SIR inclui a ocorrência de resposta virológica e deterioração clínica por condição infecciosa ou inflamatória após o início de TARV, associado a sintomas que não possam ser explicados por outra infecção ou neoplasia, falha de tratamento para infecção oportunista, reação adversa a fármacos ou falta de adesão a TARV ou tratamento para tuberculose. A apresentação clínica da SIR pode ser de dois tipos: a primeira é chamada de SIR desmascarada, por se caracterizar por infecção oportunista oculta e subclínica e com patógeno geralmente detectável; a segunda é chamada de SIR paradoxal e se caracteriza por recrudescência ou relapso de infecção tratada com sucesso anteriormente e marcada ativação imune induzida por antígeno com nenhum ou poucos patógenos detectáveis. Clinicamente pode se expressar por aparecimento ou aumento de linfonodos, febre, perda de peso, piora de sintomas respiratórios e radiológicos.

PÁGINA ANTERIOR

VOLTAR AO ÍNDICE

PRÓXIMA PÁGINA

O paciente apresentou alguma reação característica de SIR? Se sim descrever quais as manifestações clínicas:

Manifestação Clínica de SIR	Sabe informar a data? (Data do início da manif.)	Fim da Manif (Data do FIM da manif.)	Manif persistente?
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	<input type="text"/>	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

Doença oportunista prévia exacerbada após o início do uso de DTG?
Caso a resposta seja SIM, marcar e/ou descrever qual(is)



Sim Não

Doença oportunista em atividade?
Caso a resposta seja SIM, marcar e/ou descrever qual(is):

Sim Não

Outros medicamentos utilizados durante o uso do esquema contendo Dolutegravir. Citar os outros medicamentos utilizados pelo paciente (não citar ARV):

Não utiliza outro medicamento além de ARV.

REGRAS GERAIS:

O formulário deverá ser preenchido conforme os efeitos adversos apresentados.

Poderá ser preenchido pelo:

- ◆ Farmacêutico ou outro profissional da UDM no momento da dispensação;
- ◆ Próprio paciente;
- ◆ Médico durante a consulta;
- ◆ Enfermeiro do serviço ao qual o paciente está vinculado.

PÁGINA ANTERIOR

VOLTAR AO ÍNDICE

PRÓXIMA PÁGINA