

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

CAMILA FIORANELLI DE SÁ

**AS CRENÇAS FACILITADORAS E RESTRITIVAS DE FAMILIARES DE
PACIENTE COM HIV/AIDS QUE PERMEIAM O TRATAMENTO**

SÃO PAULO - SP

2021

CAMILA FIORANELLI DE SÁ

**AS CRENÇAS FACILITADORAS E RESTRITIVAS DE FAMILIARES DE
PACIENTE COM HIV/AIDS QUE PERMEIAM O TRATAMENTO**

Trabalho de Conclusão de Curso para
obtenção do título de graduação em
Enfermagem apresentado ao Departamento de
Enfermagem da Universidade Federal de São
Carlos-UFSCar.

Orientadora: Profa. Dra. Sonia Regina
Zerbetto

Coorientadora: Profa. Dra. Simone Teresinha
Protti Zanatta.

SÃO CARLOS

2021

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer a todos que me ajudaram a chegar até o final dessa etapa. Especialmente aos meus pais, Carlos e Neiva, à minha irmã, Aline e ao meu parceiro de vida, João Guido.

Agradeço a minha querida professora e orientadora Sonia Regina Zerbetto, por sempre me apoiar, me ensinar e participar dessa conquista tão perto.

À Bianca Oliveira Ruiz, por ser o meu grande apoio nesta reta final.

Agradeço também a querida professora e coorientadora Profa. Dra. Simone Teresinha Protti-Zanatta por toda a ajuda e conhecimento transmitido nessa jornada.

Agradeço aos meus amigos de curso, que fizeram essa caminhada dura e desafiadora ser mais leve, bem como aos meus amigos da vida, por sempre me apoiarem e torcerem por mim.

Obrigada a todos que direta ou indiretamente me apoiaram e me deram forças para que eu chegasse a esse objetivo final, o primeiro de muitos.

RESUMO

Introdução: A família ao conviver com parente portador de HIV/AIDS demonstra particularidades e singularidades em seu funcionamento, o qual é permeado por sistema de crenças, as quais têm grande força sobre seus membros e sobre o funcionamento familiar, possuindo capacidades importantes de cura e sofrimento na família. **Objetivo geral:** Descrever as crenças facilitadoras e restritivas sobre o tratamento de pacientes adultos com HIV/AIDS, na perspectiva de familiares que convivem com o problema. **Metodologia:** Pesquisa qualitativa com três familiares, por intermédio da entrevista semiestruturada em formato remoto, com análise de conteúdo temática de dados. **Resultados:** As crenças dos familiares deste estudo revelaram que conviver com a AIDS ou positividade do vírus torna-se normal, quando envolve manter a rotina cotidiana e a qualidade de vida, acreditar na longevidade da vida diante das alternativas terapêuticas, ter atitudes afetivas e cuidar para não contaminar as pessoas ao redor, desmitificar pré-conceitos e preconceitos, o que podem ser compreendidas como crenças que facilitam o tratamento e sua adesão. Entretanto, durante a descoberta do diagnóstico da doença passaram sentimentos e emoções negativas e positivas, que puderam ser reconhecidas tanto como crenças restritivas como facilitadoras, dependendo do comportamento da família diante da descoberta e do processo terapêutico. **Considerações finais:** Tanto crenças restritivas como facilitadoras permearam o período de descoberta do diagnóstico, mas os familiares buscaram enfrentar e superar tais adversidades, tentando romper as crenças restritivas, por intermédio das crenças religiosas e espirituais, valorização do tratamento e promover coesão familiar.

Descritores em saúde: HIV, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, Crenças, Cultura, Família.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	9
1.1 Síntese da bibliografia fundamental	11
2. OBJETIVO GERAL	14
3. MÉTODO	15
3.1 Tipo de pesquisa	15
3.2 Participantes	15
3.3 Local	15
3.4 Coleta de dados	15
3.5 Procedimentos éticos	16
4. ANÁLISE DE DADOS	17
5. RESULTADOS	17
6. DISCUSSÃO	25
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	30
9. ANEXOS	36
10. APÊNDICES	40

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Considerada um problema de saúde pública que surgiu na década de 80, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) caracteriza-se como uma doença causada pela infecção do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), o qual ataca o sistema imunológico do indivíduo, que é responsável por defender o organismo de doenças. As células mais afetadas são os linfócitos T auxiliares tipo CD4+, no qual o vírus se integra e altera o DNA (Ácido Desoxirribonucléico) dessa célula, faz cópias de si mesmo, se replica e rompe os linfócitos em busca de outros para continuar a infecção (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Dentre os muitos aspectos que permeiam esta doença, as questões histórico-sociais devem ser consideradas, pois elas influenciaram e influenciam a construção do imaginário social, o qual ainda é representado pelo preconceito, estigma, discriminação e exclusão (ALMEIDA et al., 2007).

O medo do estigma, da discriminação e da exclusão social, bem como de estar vulnerável a situações de violência, desestimula as pessoas que vivem com HIV/AIDS a relatarem sobre a doença tanto para seus parceiros sexuais como para seus familiares. Tais fatos, também impactam e dificultam a adesão ao tratamento. Desta forma, o estigma e a discriminação diminuem as chances dos indivíduos e comunidades que convivem com o vírus de se protegerem e manterem-se saudáveis (UNAIDS, 2019). Desta maneira, é relevante compreendermos quem é o paciente com AIDS, tanto perante a sociedade como para a sua própria família.

Apesar de não ter cura, a utilização regular dos antirretrovirais (ARV) é fundamental para melhorar a qualidade de vida das pessoas com AIDS, pois do contrário, há impactos negativos, tais como o aparecimento da resistência do respectivo vírus aos medicamentos. Portanto, como qualquer outra doença desta complexidade, o apoio familiar pode ser determinante no sucesso do tratamento e na vida pessoal do indivíduo (CAMARGO; CAPITÃO; FILIPE, 2014).

O conceito de família neste projeto corrobora a perspectiva sistêmica, ou seja, um conjunto de pessoas interligadas por laços afetivos e que são consideradas importantes pelos próprios membros da família, incluindo parentes, amigos e outros grupos sociais, como por exemplo, da escola e igreja (CHRISTOFFEL; PACHECO; REIS, 2008). A variável consanguinidade, que era historicamente considerada como a principal na definição de

família, atualmente não é predominante. Então, pode-se afirmar que nos dias de hoje, a composição do núcleo familiar baseia sua definição de família além de fatores biológicos e legais (WAGNER; TRONCO; ARMANI, 2011).

Estudo aponta que a família é considerada tanto unidade de cuidado como fonte de suporte para o indivíduo com AIDS, influenciando-o no seu restabelecimento fisiológico e mental. Além disso, a família ao vivenciar uma situação de doença, apresenta uma dinâmica de funcionamento própria, influenciada pela sua cultura, regras e códigos de comportamento (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004).

A família ao vivenciar situações de saúde e/ou doença demonstra particularidades e singularidades em seu funcionamento, o qual é permeado por sistema de crenças (WALSH, 2012). Os familiares que convivem com uma pessoa diagnosticada com HIV/AIDS apresentam especificidades na dinâmica familiar que envolvem muitas dúvidas e incertezas (SILVEIRA; CARVALHO, 2011), como por exemplo, sobre a doença e seu tratamento.

Desta forma, é importante entender a família como importante unidade de saúde apoiadora para seus membros, e como esses identificam suas forças, dificuldades e esforços (LEITE et al., 2012). Portanto, a família constrói crenças, as quais têm grande força sobre seus membros e sobre o funcionamento familiar (WALSH, 2012).

As crenças são o modo como enxergamos as situações, influenciando de modo facilitador ou restritivo nossas ações. As crenças facilitadoras aumentam as possibilidades em resolver os problemas, diminuindo o sofrimento. As crenças restritivas diminuem as possibilidades de resolução de problemas, aumentando o sofrimento. Desta maneira, as crenças possuem capacidades importantes de cura e sofrimento na família (WRIGHT; BELL, 2009).

Os estudos nacionais e internacionais que abordam temática sobre famílias e HIV/AIDS têm focado, predominantemente, no âmbito de famílias de crianças portadoras de HIV, associando a adesão ao tratamento (ALVARENGA; DUPAS, 2014; GRAVES, 2018; NASUUNA, 2019). Não foram encontrados estudos sobre crenças facilitadoras e restritivas de familiares de pacientes adultos com HIV/AIDS.

No referente à relevância da família na saúde das pessoas com HIV, estudo realizado na Tailândia aponta que as relações familiares e sociais são importantes apoios estruturais para o doente. Além disso, tanto o funcionamento familiar como o apoio social está significativamente relacionado às autopercepções de saúde e saúde mental das pessoas que vivem com HIV, ou seja, uma vida familiar organizada e estruturada e eficaz rede de apoio social podem desencadear melhores resultados de saúde entre as pessoas que vivem com HIV.

Outro dado aponta que bom funcionamento familiar está associado à melhor qualidade de vida, melhor percepção de saúde, menos sintomas de depressão e maior adesão aos ARV (ROTHERAM-BORUS et al., 2010). Outro estudo realizado no Peru mostra que pessoas que vivem com HIV possuidoras de apoio familiar têm maior probabilidade de se manter em tratamento, comparadas com as que não possuem apoio (PROCHAZKA et al., 2018). Conforme os estudos acima citados, pressupõe-se que o funcionamento familiar tem papel fundamental e influenciador no tratamento da doença. Considerando que o sistema de crenças influencia o funcionamento da família diante de uma situação problemática de doença, é relevante conhecer as crenças da família sobre o tratamento de seu familiar que vivencia ser HIV positivo e/ou estar com AIDS, bem como elas agem neste contexto.

1.1 Síntese da bibliografia fundamental

Historicamente, a AIDS surgiu mundialmente no início do ano de 1980 do século passado, constituindo-se em grande problema de saúde pública na época. Apesar desta problemática ter emergido em contexto de muito preconceito, pois a doença foi associada às minorias marginalizadas, tais como, homossexuais e usuários de drogas injetáveis (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018), atualmente, o preconceito e estigma ainda se constituem nos maiores desafios para o tratamento desta doença.

De acordo com o último relatório do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS, 2019) no ano de 2019, 37,9 milhões de pessoas no mundo vivem com HIV; entretanto, um pouco mais da metade destas tem acesso ao tratamento com antirretroviral. Em relação ao Brasil, houve um aumento numérico de 21% de casos novos de pessoas infectadas por HIV no período de oito anos (UNAIDS, 2019).

O vírus HIV é classificado como retrovírus (HIV 1 ou HIV 2), pois armazena em suas informações genéticas o Ácido Ribonucléico (RNA). A partir do momento em que o HIV invade uma célula humana, este libera seu RNA e utiliza a enzima transcriptase reversa para transformar RNA em DNA retroviral, possibilitando as cópias deste DNA do vírus HIV. Desta maneira, o DNA do vírus será incluído no DNA da célula então infectada. A partir daí, cada vez que a célula infectada se replicar, fará uma nova cópia do DNA do HIV (CHACHAY, 2018).

A partir de uma infecção aguda, haverá aumento dos níveis de RNA viral e, conseqüentemente aumento da destruição do sistema imune, diminuindo o número de linfócitos CD4+. Neste momento acontecerão os processos patogênicos (REZER et al., 2013).

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos, o processo de infecção é acompanhado por um conjunto de manifestações clínicas, denominada atualmente de Síndrome Retroviral Aguda (SRA), que caracterizam a doença e são muitas vezes confundidas com outras etiologias, pela analogia a outras infecções virais agudas (BRASIL, 2018).

Os principais sinais e sintomas da SRA incluem febre, cefaléia, astenia (diminuição da força física), adenopatia (aumento do volume dos gânglios linfáticos), faringite, exantema (erupções cutâneas) e mialgia; podendo haver variações de acordo com cada indivíduo. Podem aparecer também sintomas digestivos, como náuseas, vômitos, diarreia, perda de peso e úlceras; e sintomas neurológicos, como dor ocular (BRASIL, 2018).

Grande parte da sintomatologia desaparece entre três a quatro semanas, porém, se persistir de forma intensa e prolongada, pode estar associada à progressão mais rápida da doença e, entre as principais consequências, destaca-se o aparecimento de doenças oportunistas e neoplasias (BRASIL, 2018).

O aparecimento de Infecções Oportunistas (IO), tais como as mais comuns, pneumonias, neurotoxoplasmose, tuberculose, meningite e retinite por citomegalovírus, bem como principais neoplasias (sarcoma de Kaposi e linfoma não Hodgkin, caracterizam a AIDS (BRASIL, 2018).

No âmbito da patologia, a transmissão do HIV/AIDS pode acontecer por via sexual, sanguínea, vertical (de mãe para filho (a), ou ocupacional (exposição a materiais biológicos) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). A prevenção se dá a partir do uso de preservativos em relações sexuais; uso de agulhas, seringas e luvas descartáveis; teste sanguíneo para transfusão; realização de exame pré natal; e uso de ARV durante a gestação no caso de mães contaminadas, evitando a transmissão vertical (FIOCRUZ, 2019). Além disso, é aconselhável realizar os testes para sífilis, hepatite B e hepatite C quando o indivíduo for exposto a alguma situação de risco (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Quanto ao diagnóstico da doença, é realizado pela coleta sanguínea ou de fluxo oral, ambos realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os testes que objetivam contagem de linfócitos T do CD4+ (LT-CD4+) e carga viral de HIV (CV-HIV) poderão ser do tipo laboratoriais ou testes rápidos (TRs), sendo que o TRs ficam prontos em no máximo trinta minutos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Independente do tipo de teste haverá a chamada “janela diagnóstica”, que representa o tempo entre o contato que o indivíduo teve com o vírus e a detecção do mesmo, ou seja, os testes deverão ser realizados a partir de trinta dias de

exposição, pois do contrário poderão dar negativo, mesmo com a pessoa infectada (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

O tratamento do HIV/AIDS é feito com drogas antirretrovirais (ARV), que agem bloqueando a multiplicação do vírus em suas diversas fases, atuando no sistema imunológico do indivíduo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019).

Existem diversos tipos de ARV, os quais são divididos entre os inibidores da transcriptase reversa e os inibidores da protease. Atualmente utiliza-se da terapia combinada para obter maior eficácia no tratamento, associando duas ou mais drogas com o objetivo de reduzir as cepas multirresistentes (BRASIL, 2018). Desta maneira, os ARV evitam o declínio do sistema imunológico do indivíduo e, apesar de não ter cura, são fundamentais para aumentar a qualidade de vida dos doentes. De acordo com o Ministério da Saúde, há aumento na atividade antirretroviral (elevação de linfócitos T-CD4+ e redução nos títulos plasmáticos de RNA-HIV) quando há associação de drogas (BRASIL, 2018).

A terapia é determinada a partir da resistência viral, comorbidades e toxicidade das drogas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Desde 1996 o Brasil distribui ARV gratuitamente para todos os indivíduos que necessitam de tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

A descoberta do HIV/AIDS desencadeia algumas singularidades tanto para os pacientes quanto aos cuidadores e familiares. Desta maneira, é importante que haja, além da terapia com ARV, acompanhamento psíquico e clínico, a fim de buscar melhor qualidade de vida aos envolvidos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

A família tem participação importante quando se refere ao cuidado à saúde de um membro com AIDS, principalmente na adesão ao tratamento com ARV, demandando certa mudança na vida de toda a rede familiar (SILVA; TAVARES, 2015). A partir dessa vivência, a família construirá crenças que influenciarão o comportamento familiar (WALSH, 2012).

As crenças são como interpretamos as situações em que vivemos por meio de nosso entendimento e percepção, refletindo em ações e comportamentos. Acredita-se que as famílias possuem crenças que podem facilitar ou restringir as formas que influenciam vidas, relacionamentos, comportamentos, sofrimento e cura de doenças (WRIGHT; BELL, 2009).

Os estudos nacionais e internacionais sobre as crenças de doença no contexto familiar salientam a importância do apoio do núcleo familiar para o tratamento das doenças. Acredita-se que estudos que abordam crenças familiares são importantes tanto às famílias quanto aos profissionais de saúde, pois possibilitam a ambos perceberem as crenças que permeiam a realidade de cada família, desafiando-a e potencializando-a para a melhoria de seu bem estar (ZERBETTO et al., 2018).

Pesquisa realizada sobre crenças de uma família de dependente de substâncias psicoativas mostrou que, as crenças podem envolver percepções de que a superproteção familiar motiva e influencia a dependência, mas que ao mesmo tempo a força familiar influencia diretamente na reabilitação e enfrentamento da situação (ZERBETTO et al., 2018).

Outro estudo realizado com famílias que vivem situações de doenças crônicas de seus entes salientou que as crenças são compreendidas como parte da vida ou também de ameaça à vida. Apontam que por mais que a doença seja parte da vida familiar, ela também é capaz de fortalecer os laços (ÅRESTED; BENZEIN; PERSSON, 2015).

Estudo realizado com pacientes sobreviventes da leucemia salientou que as crenças definem a forma que o paciente agirá e reagirá ao tratamento, desde o diagnóstico, até a cura. Ressaltam que recursos que envolvem a esperança, o otimismo, a espiritualidade e o apoio familiar e profissional são considerados como crenças facilitadoras. Entretanto, o estigma sobre a doença, baixa autoestima, sensação de fracasso e fragilidade diante da doença, situação de ameaça à integridade e ao bem estar familiar, são compreendidos como crenças restritivas (NARESSI, 2013).

Outro estudo, realizado com famílias nipônicas que convivem com crianças deficientes físicas e/ou cognitivas, mostraram que no início da descoberta da doença, as mães se consideravam impossibilitadas de cuidar de seus filhos e enfrentar a situação; porém com o passar do tempo, as crenças se modificaram e essas mães passaram a confiar na suas capacidades de cuidado (SATO et al., 2015).

Essas crenças proporcionam a maneira do indivíduo se posicionar frente a situações e interações entre pares e sociedade. Quando facilitadoras, as crenças podem diminuir o sofrimento tanto do doente como de seus familiares, aumentando as possibilidades de solução dos problemas enfrentados. Quando restritivas, as crenças poderão aumentar o sofrimento do familiar ou da unidade familiar sobre a doença, e diminuir as possibilidades de solução sobre a situação enfrentada pelos familiares (WRIGHT; BELL, 2009).

Desta maneira, tem-se como questão de pesquisa: Quais são as crenças facilitadoras e restritivas que permeiam o tratamento, na perspectiva de familiares de paciente com HIV/AIDS?

2. OBJETIVO GERAL

Descrever as crenças facilitadoras e restritivas sobre o tratamento de pacientes adultos com HIV/AIDS, na perspectiva de familiares que convivem com o problema.

3. MÉTODO

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com foco subjetivo nas crenças, valores e atitudes das pessoas, que representam o espaço mais profundo das relações (MINAYO, 2011). Desta forma, o método qualitativo tem como papel principal a compreensão da percepção da realidade humana vivida socialmente (MINAYO, 2011).

3.2 Participantes

Consistiu de uma amostra intencional, sendo o total de três familiares de usuários adultos que vivem com HIV/AIDS. Os critérios de inclusão envolveram familiares com idade maior ou igual a 18 anos, que convivem com o paciente pelo menos duas vezes por semana e que sabem que seu parente faz tratamento para HIV/AIDS. Além disso, os participantes possuem recurso de computador ou celular, com acesso à *internet* para realizar a entrevista por meio de ambiente virtual. Os critérios de exclusão consistiram em familiares que não acompanham o tratamento do usuário ou que não reconhecem a terapia como necessária, bem como era a primeira vez que procuravam o serviço, considerando o tempo de vínculo com a equipe de saúde.

O fechamento amostral consistiu em familiares que aceitaram participar da pesquisa, ao serem convidados após consulta médica, durante o tempo de permanência presencial de uma das pesquisadoras e docente de uma universidade federal do interior paulista, no período de 05 a 7 e de 12 a 14 de abril de 2021, devido ao plano de contingenciamento pandêmico da COVID-19 no município e na universidade. Foram identificadas e indicadas quatro famílias, mas uma desistiu de participar e outra não foi encontrada após várias tentativas de contato via telefone. Assim, totalizaram duas famílias, sendo três familiares.

3.3 Local

A pesquisa foi realizada no Centro de Atendimento de Infecções Crônicas (CAIC) de uma cidade do interior paulista, onde atende doenças e agravos de notificação compulsória e tratamento contínuo.

3.4 Coleta de dados

Após autorização da Secretaria Municipal de Saúde e considerando o plano de contingenciamento da pandemia da COVID-19 do município e da universidade, uma das pesquisadoras permaneceu presencialmente por uma semana no CAIC, para realizar o recrutamento dos participantes da pesquisa. Após consulta médica, os usuários e familiares que os acompanhavam foram convidados a participar da pesquisa e disponibilizar seu contato, após autorização de ambos. Outra pesquisadora os contactou por via telefone para agendamento dos encontros, os quais foram acordados entre pesquisadora e participantes, sendo que as entrevistas semiestruturadas foram realizadas no período de abril a agosto de 2021, todas por acesso de ligação telefônica.

A pesquisadora orientou os familiares a escolherem um ambiente privativo em suas casas, assim como ela também, para realizar a entrevista, deixando o som em “viva voz” e gravar em áudio pelo recurso de um notebook.

O conteúdo da entrevista consistiu em dados pessoais dos familiares, suas relações e configuração da família, bem como rede de apoio social. Para captar tais informações, foram utilizados os instrumentos genograma e ecomapa.

O genograma consiste em árvore familiar da estrutura interna e seus processos relacionais. O ecomapa é um diagrama de contato dos membros familiares e a unidade familiar com a estrutura externa e rede de apoio social (SOUZA et al., 2016). Além disso, houve a seguinte questão norteadora para a entrevista: “Você pode me contar sua experiência de viver com um paciente com HIV/AIDS em sua família?” Entretanto, conforme foi evoluindo a entrevista, outras perguntas surgiram para explicitar, compreender ou aprofundar o fenômeno.

3.5 Procedimentos éticos

Considerando que a pesquisa envolveu seres humanos, foram respeitados todos os aspectos éticos da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e suas cartas circulares relacionadas às pesquisas em ambiente virtual e proteção e armazenamento de dados. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos de uma universidade federal do interior paulista, conforme parecer n. 3.956.005 de 06/04/2020 (ANEXO I) e suas duas emendas. Os participantes da pesquisa registraram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE I) sob a forma oral e sonora (gravada), afirmando estarem cientes sobre os aspectos que envolvem o estudo.

4. ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram analisados pela análise temática de Clarke e Braun (2006; 2013), tipo reflexiva, que consiste em apreender núcleos temáticos constitutivos da comunicação, cuja presença semântica ou relevância implícita proporciona significados ao objeto a ser investigado.

Esta análise envolveu seis etapas: 1) familiarização com os dados; 2) Codificação; 3) Procura por temas; 4) Revisão de temas; 5) Definição e nomeação dos temas; 6) Redação.

A primeira etapa consistiu na familiarização dos dados, em que realizou-se a escuta dos áudios das entrevistas, transcrição dos dados verbais, leitura e releitura dos mesmos, anotando as principais e iniciais ideias, significados e padrões. Após ter a primeira ideia do que contém nos dados, foram gerados os códigos iniciais, analisando as características dos mesmos de maneira fluída e flexiva, gerando os extratos codificados. A 3ª fase foi caracterizada pelo agrupamento dos dados codificados obtidos anteriormente por critério semântico e de relevância conceitual no assunto, correlacionando os seus extratos com os possíveis temas (crenças, sentimentos e recursos sobre a doença e o tratamento). A 4ª fase envolveu a revisão e refinamento dos temas agrupados, até a construção de um mapa temático final, buscando coerência entre os extratos dos dados e os temas. Na fase seguinte, buscou-se definir e nomear os temas, identificando-se a “essência” de cada tema escolhido e sua história.

A última fase deste processo consistiu na produção do relatório com as informações colhidas, analisadas e interpretadas, relatando a história advindas dos temas fundamentando-se com literatura relacionada à temática e os conceitos teóricos sobre crenças facilitadoras e restritivas.

Como códigos dos relatos, foram utilizadas letras e numeração subsequente, indicando a sequência dos entrevistados. Por exemplo, a letra “F” correspondeu à “Família”, seguida pela numeração de sua realização “F1”. Para identificar o grau de parentesco, utilizou-se das iniciais “E” de “Esposa” e “Fi” de “Filha”.

5. RESULTADOS

Em relação à caracterização dos familiares, dois deles também eram portadores do vírus HIV/AIDS e outro não, todos de sexo feminino, casadas e com filhos, cristãs praticantes. A faixa etária variou de 27 a 39 anos. Quanto à ocupação laboral, uma trabalhava no “banco de empréstimos”, outra era cozinheira e a última faxineira. As entrevistadas mostraram ter relação intensa com os familiares portadores de HIV/AIDS.

Quanto a configuração familiar, todas eram famílias nucleares, compostas por mãe, pai e filhos (GARCIA et al., 2018), com relações entre os familiares fortes e apresentando como as principais redes de apoio: o CAIC, a igreja, a fé, os próprios familiares, e em uma das famílias, amigos e parentes próximos.

Os temas e seus subtemas obtidos a partir das análises são descritos a seguir:

Tema 1: Cuidar para não contaminar o outro e manter a qualidade de vida

Esse tema revelou que para os familiares é normal conviver junto ao usuário com HIV/AIDS, ou seja, consistiu em manter a rotina de vida diária, a qualidade de vida, ter atitudes de afetividade e cuidados para evitar contaminação entre os familiares e outras pessoas.

“[...] normal, tomando assim os cuidados, para não contaminar ninguém. [...] Ah! a gente vive uma vida normal.” F1-E

“Ah, eu acho que é normal. Só alguns cuidados a mais, mas de quebra normal [...] Normal é, abraçar, tocar, comer, só não compartilhar objetos que foram tipo, cortador de unha”. F1-Fi

“A gente tem os cuidados a mais, tentamos manter uma qualidade de vida o mais próximo possível que seja bom para gente; só os cuidados, mas nada que mude as nossas atividades do dia a dia. [...] Trabalhamos, eu vou na academia, tenho minha vida normal.” F2-E

Os familiares relataram cuidados em compartilhar objetos cortantes ou utensílios para alimentação com outras pessoas, considerando o risco de contaminação.

“[...] Até porque, às vezes que alguém pediu para mim assim: ‘Ah, tem cortador de unha?’. Eu [respondi]: ‘Não, o meu você não vai usar não, cada um pega o seu [...] Tem que tomar cuidado’.” F1-E

“[...] Na verdade, ela [mãe] sempre evitou é, compartilhar tipo copos e pratos, e talheres. Tipo, também dividir comida, sabe? Tipo na mesma colher.” F1-Fi

“[...] principalmente, o cuidado é, objeto cortante, né? Que a gente não deixa exposto, porque, uma lâmina de barbear no banheiro, que o adolescente fica curioso, vai pegar lá e usar, é só o cuidado com esse contato mesmo que a gente fica [...].” F2-E

Outra preocupação dos familiares envolveu a orientação dos filhos sobre sexualidade e métodos contraceptivos.

“[...] cuidado, e assim, para quem já está começando uma vida sexual ativa, já que eu tenho filhos de várias idades, a orientação mesmo do uso de preservativo, entendeu? Uma conversa sexualmente aberta, e o de 12 anos é melhor que eu ensine, do que lá fora ensinar errado, que a gente já conversa sobre sexualidade.” F2-E

Tema 2:As crenças e os sentimentos que permeiam a descoberta da doença

Este tema e seus subtemas descreveram percepções e emoções negativas e punitivas durante a descoberta do diagnóstico da doença, compreendida ora como escolha individual, ora advinda pela vontade de Deus. Entretanto, para os familiares, neste momento de descoberta, há necessidade de apoio e cuidados para superar esta adversidade, apesar da doença ser, inicialmente, um segredo familiar.

Subtema 1: Tudo que a gente planta, a gente colhe

Na descoberta sobre a doença, uma familiar acreditou que a doença surgiu a partir de decisões, vontades e atitudes individuais (“o que se planta”), as quais podem ser desagradáveis (por exemplo, não ter se prevenido contra a AIDS), e portanto, a pessoa pode “colher” ou ter consequências também desagradáveis, como por exemplo, ser soropositivo ou ter AIDS. Após a ciência do diagnóstico, sentimentos e emoções negativas foram desencadeadas nos familiares, mas também a percepção da necessidade de se prevenir para evitar danos.

“[...] ‘tudo que a gente planta, a gente colhe’. [...]aí quando eu fui [na consulta médica] foi um baque né? Aí, ela [médica] me falou que eu estava com esse problema. [...] Quando eu descobri que eu estava com esse problema, eu chorava muito, eu tremia. [...] Eu lembro que eu fui para casa da minha mãe, chorando, em prantos. [...] quando eu soube desse problema, ah, aí foi, ah eu não sei o como explicar [...] na hora eu senti, eu senti, desesperada [...] o pensamento dele [marido] era de se matar, ele falou para mim. Quando ele descobriu, quando eu cheguei e falei. Eu percebi pelo jeito que ele ficou meio estranho, não sei o que lá, mas eu falei que agora é bola para frente. [...] Não adianta, a gente tem que, antes, a gente tem se que prevenir antes de acontecer.” F1-E

Subtema 2:Adoecer é permissão Divina

Uma familiar acreditou que o adoecer é permitido por Deus. A pessoa vivenciará tal situação se Ele permitir, mas associado também às consequências de seus próprios atos. Entretanto, acreditar em Deus possibilita ter consequências boas (“não plantou coisas ruins”).

[...] Porque eu acredito assim que, eu como eu sou evangélica. [...] Eu vou pela palavra. Não cai uma folha de uma árvore se Deus não quiser. [...] Têm coisas que Deus permite, não que Ele queira. [...] Tem coisa que Deus permite na nossa vida. Não é que Ele quer que a gente passa, mas Ele permite. [...] E tudo que se planta, colhe. Quem está com Ele, não plantou coisa ruim. [...] porque é Deus, eu acredito. É Deus.” F1-E

Subtema 3: (Des)conhecimento sobre o modo de contrair a doença

O relato apontou dúvidas quanto ao modo de contrair a doença.

“A gente não sabe [como contraiu a doença], é, eu não sei explicar, porque os meus filhos não têm, né!? [...] Aí, eu não sei, meu esposo também não sabe. Ficamos sem entender. [...] É porque até onde eu sei, porque falava assim, se o sangue cai no chão, o negócio morre, não sei. [...] É porque a gente tem medo. [...] Porque faz de conta, vai na manicure, a manicure usou o ‘trin’ [nome do objeto de cortar unha] dela, aí ela não esterilizou, ficou esse ‘trin’ dela lá uma semana, parado, sem ninguém usar. Aí, daqui uma semana a pessoa usa, sem esterilizar, pode pegar?” F1-E

“Apesar de eu saber cem por cento de onde veio, como a gente tinha iniciado um relacionamento [...] houve uma certa negligência né, do obstetra que estava me acompanhando e ele falou que estava normal o exame, só que já estava reagente. F2E

Subtema 4: “Uma corda de duas dobras é mais forte do que uma só”

O relato salientou que na descoberta do diagnóstico da doença, emergiram sentimentos de impotência, de frustração por não poder amamentar e angústia. Porém, o casal se uniu para se fortalecer e superar o problema juntos, evitando buscar culpados e, talvez, até perdoar.

“[...] inicial foi bem difícil, mas depois a gente decidiu lutar e convivemos há 13 anos com a situação. [...] O difícil foi a descoberta né, que foi através da gestação. [...] eu descobri isso [doença] no dia do parto [...] eles fizeram o teste rápido, fizeram cesárea no quarto que eu estava esperando normal [parto normal], não entendi nada. No dia seguinte que eu não via meu bebê chegando para amamentar, o de todo mundo chegava e o meu não, e, quando me levaram para uma sala no dia seguinte ao meu parto, para me dar essa notícia. [...] a nossa descoberta veio através de uma gestação, então assim, a gente, como te falei, a maior dificuldade veio no início [...], o pior de tudo isso foi eu saber naquele momento que eu não ia poder amamentar [...] ficou uma situação de impotência [...] quando eu e meu esposo tivemos acesso a essa informação [sobre a doença], a gente olhou, um para o outro, choramos bastante né! Claro! E olhamos um para o outro e falamos assim, não vamos buscar o culpado né! [...] então a gente decidiu não haver culpa, porque um não sabia, o outro também não, foi uma coisa que aconteceu, uma fatalidade, então não foi nada proposital, e decidimos seguir em frente. [...] foi uma coisa que a gente se uniu e falamos que né, para vida, assim que eu levo até hoje, é que uma corda de duas dobras é mais forte do que uma só. Então a gente é mais forte junto, então superamos, vivemos.” F2-E

Subtema 5: A preocupação de contaminar os filhos

Os familiares relataram que o principal sentimento que permeava ao descobrirem a doença era a preocupação de contaminar os filhos.

“Os primeiros dois anos foram muito tensos, porque como a gente [casal] acompanhava no Rio de Janeiro, as crianças passam por dois anos de acompanhamento. É, faz o tratamento preventivo, essas coisas. Aí, no último exame, que foi para saber se a criança tinha contraído ou não. [...] e a maior preocupação era passar a situação para o feto. [...] como foi descoberto logo no início, assim, então teve todos os cuidados. Então foi mais uma preocupação com quem estava por vir. [...] E, é, depois ainda vem mais um bebê. O medo foi o mesmo, mas graças a Deus, foi acompanhamento”. F2-E

“[...] na hora [ao descobrir a doença], a minha preocupação era mais os meus filhos. [...] de ter passado para eles. [...] eu tinha preocupação com meus filhos né”

F1-E

“Minha mãe faz o tratamento dela certinho. É, é mais uma responsabilidade com os filhos mesmo, né!”. F1-Fi

Subtema 6: A doença como segredo da e na família

Os relatos apontaram que manter o segredo justificou-se ora por poupar o sofrimento nos familiares, ora por medo da reação dos filhos e de vergonha. Entretanto, quando este fato deixou de ser segredo para alguns familiares, surgiram sentimentos tanto positivos como negativos, tais como, sensação de alívio por contar, que saber da doença em si, não impactou tanto o familiar; mas também gerou sentimentos de sentir-se enganado pela mentira, interpretada pelo familiar como falta de confiança.

“Sabe aquelas pessoas que a gente fala assim, no medo de morrer se mata? A gente preferiu seguir em frente. [...] ninguém [sabe sobre a doença] porque talvez as pessoas sofreriam mais do que a gente mesmo.” F2-E

“Ela [mãe] sempre evitou [de falar sobre a doença], mas ela nunca tinha dito porquê. Ela falava que era hepatite. Recentemente que ela contou, na verdade não foi ela, foi minha prima que contou, porque acho que ela tinha vergonha, sei lá. [...] Mas, foi tranquilo. [...] Não sei, eu não me vejo muito impactada nisso. [...] Tipo assim, eu acho que o mais impactante foi a mentira por volta, por trás disso tudo. [...] Minha mãe sabe já tem mais de 15 ou 16 anos, e saber que seus pais estavam te enganando por um bom tempo, mesmo que você entenda que é para o seu bem, eles não tinham como falar, foi mais impactante que a doença em si. [...] Então, eu me senti meio que, como posso falar, não é invalidada, sabe? Meio que, não sei explicar, é, meio que minha mãe não confiou em mim sabe? De certa forma, não teve a confiança para chegar e falar comigo. E isso que me marcou mais, a mentira, porque é muito melhor você saber como lidar, você entender, você conversar, ter uma proximidade maior, do que ser uma coisa tipo, tão uma lacuna, tipo toma. Entendeu? Eu acho que ela tinha que ter preparado mais o terreno.” F1-Fi

“Ah, os meus filhos não sabiam. [...] Eu consegui esconder até esses dias, aí como meu esposo ficou doente, aí acabou contando né, agora eles sabem. [...] Fiquei mais aliviada né! (...) Eu tinha medo. Acho que era medo, da reação deles. [...] O meu

pensamento era os meus filhos. [...] E aí, eu fiquei com medo, toda vez que eu ia contar para eles, meu coração acelerava, me dava tremedeira. [...] Aí, a minha menina também, ela também tinha um probleminha de ansiedade. E eu achava que se contava ...Sei lá.” F1-E

Subtema 7: Se focar na doença, morre antes da hora

O familiar apontou que apesar de saber da possível perspectiva de morte para uma pessoa com HIV positivo ou AIDS, fixar obsessivamente o pensamento na doença, há risco maior de morrer precocemente, tanto no âmbito simbólico como concreto para a pessoa.

“Nem tanto com medo de morrer [ao descobrir a doença] [...] Mas só que eu chorava, não por mim, eu não chorava por medo que eu ia morrer. [...] porque no bem antigamente, pensava que já morria. [...] A gente fica pensando muito, morre ainda antes. Se você fica muito encucado com o problema, com a doença, você morre antes do, antes da hora. [...] se você focar na doença você vai antes da hora. [...] você acaba ficando mais doente.” F1-M1

Tema 3: Crença no tratamento para ter vida longa e de qualidade

Este tema apontou a relevância do tratamento do familiar para ter uma vida longa e de qualidade, mesmo na presença de efeitos colaterais dos medicamentos.

“Ah, eu não achava tudo bem [o marido não fazer o tratamento]. Eu falava para ele né, que eu vivia marcando consulta para ele, mas só que ele não ia. [...] Aí, eu ficava falando, tem que se cuidar, né! [...] Só que eu marcava consulta não ia, às vezes, até brigava com ele [...] A gente até já discutiu por isso. Agora parece que quanto mais falava pior era. [...] Só não adianta se desesperar. Eu estou com o problema já, tem que cuidar. [...] o remédio fazia mal também para ele [esposo] [...] tontura, né. Ânsia de vômito, fraqueza. E ele é pedreiro. [...] Aí, ele não conseguia trabalhar. Tomava o remédio e já vomitava. Aí, trocou umas três vezes né, umas três vezes trocou de remédio, não adiantava nada. Aí ele parou”. F1-E

“[tratar] Para ter uma vida mais saudável, uma qualidade de vida melhor [...] Tipo, a doença em si eu conversando com a minha amiga, ela me contando, que ela toma os remédios, e que tipo o tratamento não é fácil, que tem muita reação colateral né? [...] Então, eu já sabia de certa forma como lidar. [...] Hoje em dia os medicamentos são melhores, o tratamento, mesmo não tendo uma cura. [...] O tratamento com uma vida saudável está bem mais avançado.” F1-Fi

O relato salientou que apesar da doença não ter cura e requerer prevenção, há possibilidades de ter uma qualidade de vida se houver adesão ao tratamento, o qual tem que ser feito durante toda a vida e ser obtido gratuitamente pelo SUS.

[...] a nossa qualidade de vida, essas coisas assim, a gente se preocupou muito no começo, não fazemos apologia à doença, e tem que ter uma prevenção mesmo, porém também não é o fim do mundo, a gente consegue viver sim, com esses cuidados. [...] temos vida normal. Nenhuma dificuldade. Agora não, no início tivemos, mas agora não. [...] No início porque o meu esposo, ele ficou muito debilitado. Então, ele quase veio a óbito. [...] a gente faz o tratamento, somos indetectáveis. [...] eu não falaria isso para uma pessoa normal, porque é como se eu tivesse fazendo apologia, mas, apologia à doença boa, não, não é boa, bom é você não ter, mas como se contrai, assim a gente conseguiu acompanhamento pelo SUS [Sistema Único de Saúde], coisas que muita gente não tem acesso e a gente acaba tendo né. [...] um cuidado maior. Então assim, a gente vive tranquilamente, gostaríamos que não tivesse pego, mas, seguimos em frente, estamos aqui, graças a Deus, indetectáveis. [...] eu vou te falar que a gente nem lembra, só quando tem que tomar o remédio. [...] Esse tratamento ele é contínuo, claro, é uma rotina que a gente desenvolveu, tomamos a medicação à noite, até porque se tiver algum efeito, como às vezes tem né, você se sente mal, mal estar, a gente faz durante a noite, porque já acordamos bem no dia seguinte. [...] E acompanhamos com todos os exames e qualquer outro problema que venha a surgir, paralelamente a gente também vai atrás sempre, que é, buscamos algumas coisas que se tiver associado. [...] de 13 anos para cá, a medicina avançou muito.” F2-E

Um familiar ressaltou que o tratamento possibilita aumentar a expectativa de vida da pessoa que convive com a doença ou somente com o vírus, desmitificando a visão de quem é HIV positivo morrerá em breve.

“[tratar] para viver mais tempo. [...] e tipo, que não é só porque a pessoa tem HIV que ela vai morrer no mês que vem.” F1-Fi

Tema 4: Crença nos recursos de apoio para o fortalecimento dos familiares

As falas apontaram alguns recursos de apoio e suporte identificados pelos familiares para fortalecê-los, que envolveram crenças religiosas e espirituais, tais como, a confiança em Deus e nos médicos, ter fé e o apoio em pares.

“[...] Mas, quando a gente confia em Deus, tudo dá certo. [...] Estou orando, está na mão de Deus. Deus está no controle. [...] Tem que confiar em Deus [...] Tem que Deus deixou os médicos, tem que ir atrás dos médicos. E também buscar Deus. [...] Porque se você tem o problema, você tem que entregar na mão de Deus e não ficar pensando”. F1-Fi

“É só um ao outro. Ninguém mais tem acesso a essa informação. [...] O apoio. O apoio um ao outro. Somente isso, o apoio. [...] E a fé [...] a gente vai na igreja evangélica. [...] e também não tenho ninguém na nossa família, é só nós dois. [...] para nós é bem tranquilo, a gente tem um ao outro, que a gente se cuida e tudo. [...] Aí, graças a Deus, a criança não teve nada e a gente decidiu seguir em frente.” F2-E

6. DISCUSSÃO

As crenças dos familiares deste estudo revelaram que conviver com a AIDS ou positividade do vírus torna-se normal, quando envolve manter a rotina cotidiana e a qualidade de vida, acreditar na longevidade da vida diante das alternativas terapêuticas, ter atitudes afetivas e cuidar para não contaminar as pessoas ao redor, desmitificar pré-conceitos e preconceitos, o que podem ser compreendidas como crenças que facilitam o tratamento e sua adesão. Entretanto, durante a descoberta do diagnóstico da doença perpassaram sentimentos e emoções negativas e positivas, que puderam ser reconhecidas tanto como crenças restritivas

como facilitadoras, dependendo do comportamento da família diante da descoberta e do processo terapêutico. Percebe-se que os familiares tentaram romper as crenças restritivas ao buscarem estratégias para enfrentar e superar tal adversidade.

Diante do perfil dos familiares enquanto majoritariamente população feminina, constituída por adultos jovens, de configuração familiar nuclear, cristãos praticantes, com rede de apoio centrada, de acordo com o ecomapa das famílias, principalmente no CAIC, igreja, fé, nos próprios familiares, e em uma das famílias, nos amigos e parentes próximos. Conforme o genograma das famílias, apresentam presença de relações intrafamiliares fortes, o que pode ter promovido o surgimento de crenças facilitadoras.

O primeiro tema salientou a crença dos familiares de que é normal conviver com familiar portador de HIV/AIDS, mas que requer cuidados diários, principalmente no aspecto da contaminação entre os seus membros da família, por intermédio de objetos cortantes. Estudo revela que portadores de HIV/AIDS podem apresentar mudanças nos hábitos diários (MOURA et al., 2021). O cuidar de si e do outro muitas vezes requer abdicar de hábitos de vida antigos e a adotar novos, com o objetivo de manter a qualidade de vida e a rotina diária. A convivência da família com esta situação adversa, acreditando na possibilidade de manter a rotina de vida diária e as demonstrações de afetividade entre seus pares, pode facilitar a diminuir o sofrimento de todos, aumentar as possibilidades de solução dos problemas enfrentados e facilitar a adesão ao tratamento.

Outro cuidado das famílias relacionou-se às orientações preventivas aos filhos sobre Infecções Sexualmente Transmissíveis e HIV/AIDS. Um familiar acreditou que uma das condutas foi ensinar corretamente sobre sexualidade no interior do grupo familiar, do que obter informação equivocada em outros espaços. Assim, percebe-se uma responsabilidade dos genitores em abordarem de maneira tranquila e aberta tal temática. Estudo descreve que o diálogo natural sobre a educação sexual entre pais e filhos pode ser um instrumento favorável para a instrução dos filhos (RAMOS et al., 2019). A literatura aponta que o núcleo familiar pode se constituir em um dos primeiros espaços preparatório para a vida sexual dos adolescentes, apesar de ser uma temática que constrange os genitores (BRUM, 2017). Dessa maneira, tal crença pode tornar-se facilitadora ao oportunizar espaços abertos de escuta e diálogo entre subsistemas pais-filhos, bem como facilitar a compreensão das medidas preventivas incluídas no tratamento do(s) familiar(es). Entretanto, requer destes membros conhecimento e segurança na temática, pois do contrário pode ser uma estratégia danosa, permeada por crenças restritivas e moralizantes, bem como excluir outros espaços dialógicos de ensino-aprendizado confiáveis, como por exemplo, a escola e serviços de saúde.

O segundo tema possibilitou compreender, conforme literatura, que inicialmente, o processo de descoberta do diagnóstico é assustador, podendo passar por depressão, medo da morte e sentimentos de derrota e retardar a busca por tratamento. Entretanto, para alguns pacientes, esses sentimentos podem ser resignificados e substituídos, proporcionando uma perspectiva positiva e relevante do tratamento, bem como emergir sentimentos de valorização da vida (GOMES et al., 2020).

Os dados salientaram que no período da descoberta da problemática de saúde, os familiares tentaram compreender e justificar o seu surgimento em seu ente familiar, ora na responsabilidade do comportamento humano ora na vontade e permissão de Deus. A literatura ressalta que o diagnóstico de soropositivo ou AIDS é permeado de estigma e preconceitos sociohistoricamente construídos, que impactam o paciente e sua família no aspecto de julgamento e depreciação moral, o que pode desencadear discriminação e isolamento social (POLETTTO et al., 2015), bem como retardo na busca de tratamento.

A crença de que “tudo que a gente planta, a gente colhe” pode significar percepções dos familiares permeadas de julgamento negativo, moralizante e até punitivo à pessoa que se contaminou, e portanto, é responsável pelos danos advindos da contaminação pelo HIV. Nesta perspectiva, tal crença torna-se restritiva, aumentando o sofrimento e culpa do familiar ou de seus membros, dificultando a adesão ao tratamento, conforme literatura (WRIGHT; BELL, 2009). Estudo baseada na teoria cognitiva salienta que a internalização da culpa e da responsabilidade pessoal por ser soropositivo pode gerar um ciclo vicioso de indagações e ruminatórias frequentes sobre tal fato, impedindo a pessoa de buscar soluções para o enfrentamento da situação (POLETTTO et al., 2015).

Considerando o estigma e preconceitos na e da sociedade, ser contaminado pelo HIV pode ser compreendido no imaginário social como castigo devido ao comportamento “inadequado”, “ilícito” e “desviante” (POLETTTO et al., 2015). Os dados do presente estudo apontaram uma perspectiva religiosa em relação à temática, considerando que todos os participantes são cristãos evangélicos, em que a contaminação pelo HIV ao mesmo tempo que foi permitida por Deus, constitui em castigo e pecado por desobedecer os Seus mandamentos, corroborando estudos (SANTO et al., 2019; FREIRE et al., 2021).

Percebe-se que os familiares deste estudo ainda apresentaram dúvidas em relação ao modo de contrair a doença. Estudos salientam o desconhecimento ou baixo nível de conhecimento sobre a doença e seus mecanismos de transmissão, tanto de usuários que vivem com HIV/AIDS (por exemplo, gestantes e homens que fazem sexo com homens (HSH) (NEMER et al., 2019; GUIMARÃES et al., 2019) como familiares de idosos diagnosticados

(SILVA SOUZA et al., 2021). Revisão de literatura ressalta que os adultos jovens, mesmos os que estão contaminados, desconhecem as formas de transmissão do vírus HIV e da AIDS, não se previnem durante as relações sexuais, principalmente em relacionamentos fixos e por longo tempo, bem como falta de diálogo sobre o tema nas escolas e/ou com seus familiares. As pessoas que referem ter conhecimento, acreditam que os modos de transmissão ocorrem por exposição sexual, picadas de insetos, imersão em lagos e rios (MENDES et al., 2017).

Tais crenças restringem e limitam as pessoas de pensar e comportar de maneira que extrapolem fundamentos do senso comum e da ideologia religiosa-cristã e caminhem para a cientificidade, esclarecendo as dúvidas quanto à doença e seus modos de transmissão, prevenção e tratamento.

No processo de descoberta do diagnóstico, surgiram sentimentos negativos, tais como impotência e frustração de uma familiar-mãe em assumir seu papel de nutriz ao seu filho recém-nascido, bem como receio e medo de contaminar os filhos. Estudos apontam que a dimensão do HIV torna-se muito mais complexa quando envolve a gestação, ao permear sentimentos de medo de transmissão do vírus ao bebê e impotência ao receber a notícia de não poder amamentar, o que pode desencadear estresse, depressão, impactando a saúde mental e física da mulher gestante (GOMES et al., 2020; FREIRE et al., 2021). Entretanto, o aspecto gestacional também desperta perspectivas de promover saúde para seus filhos e desconsiderar a visão desta doença como fatal, diante da possibilidade de tratamento (FREIRE et al., 2021).

Além da emergência de sentimentos negativos, a descoberta também possibilitou bons sentimentos, a partir da crença de que “uma corda de duas dobras é mais forte do que uma só”, resultando em união e força entre o casal desta pesquisa. Estudo salienta que a doença pode aproximar e fortalecer o vínculo entre as pessoas, e que viver com HIV/AIDS possibilita oportunidades e direitos de felicidade (SANTOS et al., 2020). Percebe-se a presença da crença facilitadora, pois a família ao vivenciar situações desafiantes e de crise pode se unir e fortalecer seus laços relacionais para enfrentar e superar tal adversidade, resolvendo os problemas e minimizando o sofrimento, corroborando literatura (WRIGHT, BELL, 2009; WALSH, 2012).

No início da obtenção do diagnóstico, o sigilo sobre a condição de saúde esteve presente na unidade familiar deste estudo. Estudo com pessoas que convivem com HIV/AIDS na África aponta que o segredo em relação ao diagnóstico justificou-se pelo receio do estigma e preconceito, o que desencadeia distanciamento social e enfraquecimento dos vínculos (FEISTLER et al., 2019). Assim como o sigilo pode enfraquecer os vínculos familiares, o diálogo aberto sobre o diagnóstico pode ou não fortalecer os laços afetivos construídos, pois

dependerá da compreensão do familiar. Desta forma, as interações intrafamiliares podem ficar enfraquecidas, após quebra do segredo e desencadear sentimentos de traição e falta de confiança para compartilhar as informações relacionadas à doença. Portanto, o sigilo intrafamiliar pode se constituir em crença facilitadora ou restritiva, dependendo de sua finalidade e intencionalidade, contexto social, situacional e temporal.

Convém salientar que legalmente, a pessoa que vive com infecção do HIV, tem o direito à preservação deste sigilo pelos agentes públicos ou privados, no contexto de serviços de saúde, do trabalho, educacional, segurança pública, processos judiciais e midiático (BRASIL, 2022).

O terceiro tema abordou a relevância do tratamento para prorrogar a expectativa de vida e de sua qualidade para a pessoa que vive com HIV/AIDS, independentemente da inexistência de cura até o momento e efeitos colaterais dos antirretrovirais. Os familiares deste estudo questionaram o imaginário social sobre associação entre a doença e soropositividade à perspectiva de morte, principalmente, na descoberta diagnóstica, salientando os avanços terapêuticos, conforme estudos (NEMER et al., 2019; BRANDÃO et al., 2019).

A correlação da doença à morte, principalmente na sua descoberta, pode estar relacionada à crença e medo morrer, à tristeza e ao sofrimento, semelhante a uma “sentença de morte” (BRANDÃO et al., 2019). Estudos apontam que apesar de não existir, até o momento, cura para o HIV/AIDS, o avanço da ciência proporcionou tratamentos disponíveis e eficazes contra o vírus do HIV (RODRIGUES et al., 2020; GOMES et al., 2020), que se mostram competentes no controle da replicação, minimizando a evolução da doença e diminuindo suas possíveis complicações (RODRIGUES et al., 2020).

Apesar dos efeitos colaterais causados pelos medicamentos, os familiares salientaram a importância de aderir ao tratamento. Estudo avalia a intensidade dos efeitos colaterais relacionados com o uso de medicamentos para o HIV/AIDS, em que 13,1% dos participantes relatam efeitos muito intensos, 3% efeitos intensos, 12,1% efeitos medianamente intensos, 20,2% pouco intensos e 51,5% nada intensos (SOUZA et al., 2019), o que pode impactar na adesão ao tratamento. Entretanto, a literatura aponta que diversos fatores podem influenciar a adesão terapêutica, os quais envolvem presença de morbidades, quantidade de medicamentos ingeridos ao dia, condições de cronicidade e de infecção, fatores ambientais, culturais, sociais, educacionais, psicológicos, econômicos. Outro fator relaciona-se ao processo de terapêutico quanto ao acolhimento, criação de vínculos e aliança terapêutica entre equipe de saúde e usuário e sua família, conforme estudo (SOUZA et al., 2019).

O último tema expôs a rede de apoio para fortalecer os familiares no processo de enfrentamento do HIV/AIDS, a qual une a crença religiosa e a valorização do atendimento médico. Crer em uma força Superior e Suprema pode auxiliar a pessoa a depositar a sua esperança em recursos que ultrapassem as forças humanas, como por exemplo, a equipe médica. A fé promove paz interior, conforto e permite ampliar a esperança e novas indagações para o sentido da vida, conforme literatura (GOMES et al., 2020).

Vivenciar situações adversas na vida pode promover coesão familiar para enfrentá-las e superá-las. Os dados do estudo demonstraram que o apoio emergiu por intermédio de elos afetivos entre o casal, corroborando literatura (FEISTLER et al., 2019). Tais recursos identificados pelos familiares deste estudo possibilitam inferir que se constituem em crenças facilitadoras para o tratamento. A literatura aponta que a família ao vivenciar o processo de adoecer, tal fato a capacita para fortalecer os laços afetivos intrafamiliar (ÅRESTED; BENZEIN; PERSSON, 2015).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu reconhecer que tanto crenças restritivas como facilitadoras permearam o período de descoberta do diagnóstico. Entretanto, os familiares deste estudo buscaram enfrentar e superar tais adversidades, tentando romper as crenças restritivas, por intermédio das crenças religiosas e espirituais, valorização do tratamento e promover coesão familiar.

As limitações deste estudo relacionou-se ao número reduzido de participantes e dificuldade de validar os dados junto aos mesmos, justificado pelo plano de contingência do período pandêmico imposto pelas instituições para o rastreamento presencial. Entretanto, buscou-se aprofundar as análises.

Este estudo pode contribuir para o trabalho dos profissionais de saúde e enfermagem no referente a identificar as crenças familiares que podem dificultar ou facilitar no processo terapêutico, intensificando ou minimizando o sofrimento familiar.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M. R.C.B. et al. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciênc. Saúde Colet**, v. 12, p. 263-274, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000100030>>. Acesso em: 22 jan. 2021.

ALVARENGA, W.A.; DUPAS, G. Experiência de cuidado em relação à criança exposta ao vírus da imunodeficiência humana: uma trajetória de expectativas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 5, p. 848-856, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3607.2489> .Acesso em: 10 nov. 2019.

ALVARENGA, W. A. et al. Experiência de familiares no cuidado à criança exposta ao HIV: o início da trajetória. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 35, n. 3, p. 68-74, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.03.43938> . Acesso em: 11 nov.2019.

ÅRESTED, L.; BENZEIN, E.; PERSSON, C. Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. **J Fam Nurs**, v. 21, n.2, p. 206-231, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1074840715576794>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

BRASIL. Lei nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022. Torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, nos casos que estabelece; e altera a Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, ano 160, n.2, p.1, 4 jan 2022. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/lei-n-14.289-de-3-de-janeiro-de-2022-371717752>. Acesso em: 23 jan 2022.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde; 2018. 412 p. 2018. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/01/Protocolo-cl%C3%ADnico-e-diretrizes-terap%C3%AAuticas-para-o-manejo-da-infec%C3%A7%C3%A3o-pelo-HIV-em-adultos.pdf> . Acesso em: 23 jun. 2020.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2020.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 05 set. 2020.

BRANDÃO, B.M.G.M. et al. Social representations of the elderly about HIV/AIDS. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, n. 5, p. 1349-1355, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0296>>. Acesso em: 22 nov. 2021.

CAMARGO, L.A.; CAPITÃO, C.G.; FILIPE, E.M.V. Saúde mental, suporte familiar e adesão ao tratamento: associações no contexto HIV/Aids. **Psico-USF**, v. 19, n. 2, p. 221-232, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-82712014019002013>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

CHACHAY, E.R. Infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV). San diego: universityof Califórnia, 2018. Disponível em: <<https://www.msmanuals.com/pt-br/casa/infec%C3%A7%C3%B5es/infec%C3%A7%C3%A3o-pelo-v%C3%ADrus-da-imunodefici%C3%A4ncia-humana-hiv/infec%C3%A7%C3%A3o-pelo-v%C3%ADrus-da-imunodefici%C3%A4ncia-humana-hiv>>. Acesso em: 18 nov. 2019.

CHRISTOFFEL, M. M.;PACHECO, S.T.A.; REIS, C.S.C. Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem. **Esc. Anna Nery**, v. 12, n.1, p. 160-165, 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1414-81452008000100025>>. Acesso em: 24 jun. 2020.

CLARKE, V.; BRAUN, V. Teaching thematic analysis: overcoming challenges and developing strategies for effective learning. **The Psychologist**, v.26, n. 2, p.20-123, 2013. Disponível em: <<http://eprints.uwe.ac.uk/21155>>. Acesso em: 10 jan. 2019.

CREMASCO, G.S. Desafios psicossociais da família contemporânea: pesquisas e reflexões. **Aval. psicol.**, v. 12, n. 2, p. 279-280, 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712013000200020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan. 2020.

FEISTLER, S. **Redes sociais de apoio de pessoas vivendo com HIV/AIDS em Bissau**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Rio Grande do Sul. P.51. 2019. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/216281>>. Acesso em: 23 nov. 2021.

FREIRE, D.A. et al. Social representations of HIV/AIDS among seropositive pregnant women. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 55, e20200192, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0192>. Acesso em: 20 jan. 2022.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **HIV: sintomas, transmissão e prevenção**. Disponível em: <<https://www.bio.fiocruz.br/index.php/br/hiv-sintomas-transmissao-e-prevencao-combo-sifilis>> . Acesso em: 25 nov. 2019.

GARCIA, F. Z. S. A evolução do direito das famílias e da condução de seus conflitos: novos desafios para a sociedade. **IBDFAM. Instituto Brasileiro de Direito de Família**. Data de publicação, v. 3, n. 05, 2018. Disponível em: <<https://ibdfam.org.br/artigos/1273/A+evolu%C3%A7%C3%A3o+do+direito+das+fam%C3%ADlias+e+da+condu%C3%A7%C3%A3o+de+seus+conflitos:+novos+desafios+para+a+so+iedade>>. Acesso em: 22 nov. 2021.

GOMES, M. P. et al. A fé e a esperança como ferramenta de suporte frente ao diagnóstico positivo de HIV. **Revista Fragmentos de Cultura-Revista Interdisciplinar de Ciências Humanas**, v. 30, n. 1, p. 116-123, 2020. Disponível em: <<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/view/7663/4755>>. Acesso em: 23 nov. 2021.

GRAVES, J.C. et al. Impact of a family clinic day intervention on pediatric and adolescent appointment adherence and retention in antiretroviral therapy: A cluster randomized controlled trial in Uganda. **PloSone**, v. 13, n. 3, p. e0192068, 2018.. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5844531/>. Acesso em: 07 jun. 2020.

GUIMARÃES, M. D. C. et al. HIV/AIDS knowledge among MSM in Brazil: a challenge for public policies. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 22, n. Suppl 1, e190005, 2019.. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1980-549720190005.supl.1>>. Acesso em: 22 nov. 2021

LEITE, M.T. al. Oldest old in the household: the family as unit of care. **RPCFO**, v. 4, n. 4, p. 2816-2831, 2012. Disponível em: <<https://doi.org/10.9789/2175-5361.2012.v4i4.2816-2831>>. Acesso em: 24 jul. 2019.

MENDES, T.A. et al. Conhecimento de adultos jovens sobre a prevenção, transmissão e tratamento do HIV/aids. **Rev. Gestão & Saúde**, v. 17, n. Suppl 1, p. 20-28, 2017. Disponível em: <<https://www.herrero.com.br/files/revista/file84e4255b21a87d49581217efecb6825c.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2021.

MINAYO, M.C.; DESLANDES, S.F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Editora Vozes Limitada, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **AIDS: etiologia, clínica, diagnóstico e tratamento**. 2002. Disponível em: < <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doenças de condições crônicas e infecções sexualmente transmissíveis**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/prevencao-combinada/testagem>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Estudo demonstra eficácia de medicamento para HIV ofertado no SUS**. 2008. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/43884-estudo-brasileiro-comprova-maior-eficacia-do-dolutegravir-no-tratamento-para-o-hiv-3>>. Acesso em: 02 nov. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **História da AIDS – 1983**. 2018. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/historia-da-aids-1983>>. Acesso em: 04 nov. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Recomendações para terapia antirretroviral em crianças e adolescentes infectados pelo HIV**. 2009. Disponível em: < https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/recomendacoes_antiretroviral_crianças_hiv_2009_suplemento_2.pdf>. Acesso em: 12 fev.2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Aids / HIV: o que é, causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção**. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/aids-hiv#aids>>. Acesso em: 11 out. 2019.

MOURA, E. C. E. et al. Aspectos psicológicos dos pacientes portadores de HIV. **Saúde Multiprofissional**, p. 19, 2021. Disponível em: < <https://books.google.com.br/books?hl=pt->

BR&lr=&id=IrcREAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA19&dq=objetos+e+contamina%C3%A7%C3%A3o+hiv&ots=3w7TwS9_hX&sig=E_Rg1LnNjLippP5tnzoQfOt4E9U#v=onepage&q=objetos%20e%20contamina%C3%A7%C3%A3o%20hiv&f=false>. Acesso em: 22 nov.2021.

NARESSI, D.A. et al. Beliefs and resilience in patients who are survivors of leukemia. **Rev enferm UFPE on line**, v. 7, n. 1, p. 67-75, 2013. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3253/pdf1812>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

NASUUNA, E. et al. Challenges faced by caregivers of virally non-suppressed children on the intensive adherence counselling program in Uganda: a qualitative study. **BMC Health Serv Res**, v. 19, n. 1, p. 150, 2019. Disponível em: < <https://doi.org/10.1186/s12913-019-3963-y>>. Acesso em: 05 set. 2020.

NEMER, C. R. B. et al. HIV and the quick test: social representations of pregnant women. **Rev. enferm. UFPE on line**, 13:e239280, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/239280/32475>>. Acesso em: 22 nov. 2021.

POLETTI, M. P. et al. Pensamentos automáticos e crenças centrais associados ao HIV/AIDS em indivíduos soropositivos. **Temas em Psicologia**, v. 23, n. 2, p. 243-253, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.9788/TP2015.2-01>>. Acesso em: 20 jan. 2022.

PREFEITURA SÃO CARLOS. **Centro de atendimento de infecções crônicas - caic**. Disponível em: <<http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/saude/171892-centro-de-atendimento-de-infeccoes-cronicas--caic.html>>. Acesso em: 20 nov. 2019.

PROCHAZKA, M. et al. Patient-nominated supporters as facilitators for engagement in HIV care in a referral hospital in Peru: A retrospective cohort study. **PloS one**, v. 13, n. 4, p. e0195389, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195389>>. Acesso em: 02 fev. 2021.

RAMOS, F. B. P. et al. A educação em saúde como ferramenta estratégica no desenvolvimento de ações de prevenção da transmissão do HIV: um relato de experiência. **Rev Eletrônica Acervo Saúde**, n. 19, p. e509-e509, 2019.. Disponível em: <<https://doi.org/10.25248/reas.e509.2019>>. Acesso em: 23 nov. 2021.

REZER, J.F. P. et al. Carga viral, contagem de linfócitos CD4+ e peroxidação lipídica em pacientes com sorologia reagente para anti-HIV. **Discip. Sci., Ser. Cienc. Saude**, v. 14, n. 2, p. 137-143, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/1041>>. Acesso em: 03 mar. 2020.

RODRIGUES, G. M. et al. HIV/AIDS: tratamento e prevenção. **Rev Liberum accessum**, v. 1, n. 1, p. 13-21, 2020. Disponível em: < <http://revista.liberumaccesum.com.br/index.php/RLA/article/view/18>>. Acesso em: 22 nov.2021.

ROTHERAM-BORUS, M. J. et al. Benefits of family and social relationships for Thai parents living with HIV. **Prev Sci**, v. 11, n. 3, p. 298-307, 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s11121-009-0165-6>>. Acesso em: 01 abr. 2020.

SANTOS, C. V. M. et al. Perspectivas interdisciplinares em promoção da saúde e diversidade. Palmas, TO:EDUFT, 2020.132p. Disponível em: <<https://repositorio.uft.edu.br/bitstream/11612/2532/1/Perspectivas%20interdisciplinares%20em%20promo%C3%A7%C3%A3o%20da%20sa%C3%BAde%20e%20diversidade.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2021.

SATO, N. et al. Exploring the beliefs of Japanese mothers caring for a child with disabilities. **J Fam Nurs**, v. 21, n. 2, p. 232-260, 2015. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840715586551>>. Acesso em: 15 nov. 2019.

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. **Ciênc. Saúde Colet**, v. 20, n. 4, p. 1109-1118, 2015. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/bz68yF8fd3KnrzVn8BCpv7n/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 20 mai. 2020.

SILVA SOUZA, L. et al. Avaliação da funcionalidade familiar em pessoas idosas convivendo com HIV/AIDS. **Rev Recien**, [s. l.], v. 11, n. 33, p. 99–106, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.24276/rrecien2021.11.33.99-106> .Acesso em: 23 jan. 2022.

SILVEIRA, E.A.A.; CARVALHO, A.M.P.. Suporte relacionado ao cuidado em saúde ao doente com AIDS: o modelo de comboio e a enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 3, p. 645-650, 2011.. Disponível em: < <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000300014>>. Acesso em: 10 fev. 2021

SOUSA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V.L. M. A AIDS no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta sci, Health sci**, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004. Disponível em: < <https://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resource/pt/lil-402472>>. Acesso em: 29 mai. 2021.

SOUZA, H. C. et al. Analysis of compliance to antiretroviral treatment among patients with HIV/AIDS. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 72, n.5, p. 1295-1303, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0115>. Acesso em: 22 nov. 2021.

SOUZA, I.P et al. Genogram and eco-map as tools for understanding family care in chronic illness of the young. **Texto Contexto Enferm.**, v. 25, n.4, e1530015, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072016001530015>>. Acesso em: 18 dez. 2019.

UNAIDS. **Estigma e discriminação**. Disponível em: <<https://unaid.org.br/estigma-e-discriminacao/>>. Acesso em: 23 out. 2019.

UNAIDS. **Relatórios e publicações**. Disponível em: <<https://unaids.org.br/relatorios-e-publicacoes/>>. Acesso em: 10 nov. 2019.

WALSH, F. Family resilience: strengths forged through adversity. In: WALSH, F. **Normal family processes**. London: The Guilford Press, 2012.

WRIGHT, L.M.; BELL, J.M. **Beliefs and illness**: a model for healing. 4th Floorpress, 2009.

ZERBETTO, S.R. et al. Family beliefs about psychoactive substance dependence: case study. **Cad Bras Ter Ocup**, v. 26, n. 3, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1223>>. Acesso em: 02 fev. 2020.

9. ANEXOS

9.1 Anexo I



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS CRENÇAS FACILITADORAS E RESTRITIVAS DE FAMILIARES DE PACIENTE COM HIV/AIDS QUE PERMEIAM O TRATAMENTO.

Pesquisador: Sonia Regina Zerbetto

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 29349020.2.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.956.005

Apresentação do Projeto:

A família tem participação importante quando se refere ao cuidado à saúde de um membro com HIV/AIDS, principalmente na adesão ao tratamento com Antiretrovirais (ARV). A partir dessa vivência, a família construirá crenças que influenciarão o comportamento familiar. Este estudo tem como objetivo geral descrever as crenças facilitadoras e restritivas sobre o tratamento de pacientes adultos com HIV/AIDS, na perspectiva de familiares que convivem com o problema. Constitui em pesquisa qualitativa, com familiares de pacientes que convivem com HIV/AIDS. Será realizada entrevista semiestruturada, genograma e ecomapa. A análise de dados será temática.

Objetivo da Pesquisa:

Descrever as crenças facilitadoras e restritivas sobre o tratamento de pacientes adultos com HIV/AIDS, na perspectiva de familiares que convivem com o problema.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa não envolve procedimentos invasivos, no entanto há possibilidades de risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto emocional, sentir-se ansioso ou constrangido, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis, bem como levar à leve cansaço após responder as perguntas. Para minimizar os riscos, as entrevistas serão realizadas em local privativo do serviço de saúde ou em domicílio do participante, de maneira empática e

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 3.958.005

respeitosa. Entretanto, mesmo assim, caso algumas dessas possibilidades ocorram, o participante poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

Benefícios:

Como benefício indireto, esta pesquisa poderá contribuir para a produção de conhecimento científico, considerado escasso nesta temática. Este estudo não tem benefício direto à participação do participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa no campo da saúde que aborda a temática HIV/AIDS no contexto familiar. Configura-se, portanto, em investigação atual e socialmente relevante.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram submetidos na Plataforma Brasil e estão adequados.

Recomendações:

Recomendamos aprovação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto adequado e sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1492200.pdf	12/02/2020 09:55:31		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_SMS.pdf	12/02/2020 09:50:08	Sonia Regina Zerbetto	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	19/12/2019 14:38:46	Sonia Regina Zerbetto	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoTCC.pdf	18/12/2019 16:21:35	Sonia Regina Zerbetto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECamila.docx	18/12/2019 14:53:53	Sonia Regina Zerbetto	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 3.956.005

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 06 de Abril de 2020

Assinado por:

ADRIANA SANCHES GARCIA DE ARAUJO
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Página 02 de 03

10. APÊNDICES

10.1 Apêndice I

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 510/2016 do CNS)

Título da pesquisa: As crenças facilitadoras e restritivas de familiares de paciente com HIV/AIDS que permeiam o tratamento.

Eu, Camila Fioranelli de Sá, estudante do curso de Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, sob orientação da Profa. Dra. Sonia Regina Zerbetto, gostaria de convidar o(a) senhor(a) para participar voluntariamente de uma pesquisa que será realizada com familiares de pacientes que convivem com HIV/AIDS. O objetivo desse trabalho é descrever as crenças facilitadoras e restritivas sobre o tratamento de pacientes adultos com HIV/AIDS, na perspectiva de familiares que convivem com o problema. O (A) senhor (a) foi selecionado (a) por ser familiar de um paciente com HIV/AIDS com idade acima de 18 anos. Sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento o (a) senhor (a) pode negar ou desistir de participar retirar seu consentimento. A sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com as pesquisadoras ou com a instituição que forneceu os dados.

A coleta de dados será composta por entrevista, a qual será audiogravada e terá um tempo de duração entre 1 a 2 horas. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, ou seja, em nenhum momento será divulgado seu nome em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada. Os dados coletados poderão ter seus resultados divulgados em eventos, revistas e/ou trabalhos científicos.

Esta pesquisa não envolve procedimentos invasivos, no entanto há possibilidades de risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto emocional, sentir-se ansioso ou constrangido, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis, bem como levar à leve cansaço após responder as perguntas. Para minimizar os riscos, as entrevistas serão realizadas em local privativo do serviço de saúde ou em seu domicílio, de maneira empática e

respeitosa. Entretanto, mesmo assim, caso algumas dessas possibilidades ocorram, o (a) senhor (a) poderá optar pela suspensão imediata da entrevista.

O (A) senhor (a) não terá nenhum custo ou compensação financeira ao participar do estudo. Entretanto, todas as despesas com o transporte e a alimentação decorrentes da sua participação na pesquisa, quando for o caso, serão ressarcidas no dia da coleta. Você terá direito a indenização por qualquer tipo de dano resultante da sua participação na pesquisa.

Como benefício indireto, esta pesquisa poderá contribuir para a produção de conhecimento científico, considerado escasso nesta temática. Este estudo não tem benefício direto à sua participação.

O (A) senhor (a) receberá uma via deste termo, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelas pesquisadoras, onde constam o telefone e o endereço da pesquisadora principal. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e de sua participação agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8028. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Endereço para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Pesquisadora Responsável: Sonia Regina Zerbetto. Rodovia Washington Luís, Km 235. Departamento de Enfermagem, Secretaria de Pós-Graduação em Enfermagem – UFSCAR. São Carlos SP. Telefone: (16) 3351-9449. E-mail: szerbetto@ufscar.br.

Pesquisadora: Camila Fioranelli de Sá. Telefone: (16) 997951561 e E-mail: camila.fioranelli@live.com .

Local e data: São Carlos, ____ de _____ de 2019.

Pesquisador Responsável: Sonia Regina Zerbetto

Pesquisador: Camila Fioranelli de Sá