

Família como Rede de Apoio no Cuidado da Pessoa que Vive com HIV/AIDS

Family as a Support Network in the Care of the Person Living with HIV/AIDS

Niveamara Sidrac Lima Barroso¹

Simone Maria Santos Lima²

Resumo

Aids é a sigla de uma doença infecciosa causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) que significa síndrome da imunodeficiência adquirida. É um problema de saúde pública e pode hoje ser considerada uma doença crônica, devido a possibilidade de poder controlar a quantidade de vírus no organismo com a terapia antirretroviral (TARV) e assim, evitar doenças oportunistas. Entretanto, apesar de todo avanço medicamentoso de controle da doença, ainda se tem um quadro histórico de preconceitos sociais e morais e medos de morrer, além de muitos estigmas associados. Esse artigo é um relato de campo etnográfico em uma instituição pública do estado do Ceará acerca do atendimento ambulatorial feito com os pacientes de HIV/Aids e suas famílias realizado pelas autoras que são duas psicólogas e terapeutas familiares que trabalham nesse serviço. Os participantes foram pessoas de ambos os sexos e de idades variadas usuários do serviço. O cuidado psicológico de pessoas que vivem com HIV/Aids oferecido procurou desenvolver para além de uma escuta ativa e afetiva, uma abordagem sistêmica e multidimensional desse adoecimento. A metodologia adotada ao longo do desenvolvimento da coleta, registro e análise de informação basearam-se na observação participante e entrevista etnográfica. A inclusão da família como importante rede de apoio revelou-se como estratégia positiva de cuidado psicossocial dessas pessoas, contribuindo para maior adesão no tratamento e menores taxas de adoecimentos e coinfeções. Esse

¹ Psicóloga clínica e hospitalar. Mestrado em Psicologia pela Universidade de Fortaleza. Especialista em Abordagem Sistêmica da Família. Membro associada titular da ACPF e SBPH.

² Psicóloga clínica e hospitalar. Neuropsicóloga. Mestre em Saúde Mental pela Universidade de Pernambuco. Especialista em cuidados paliativos, tanatologia e luto.

estudo aponta para a escassez de pesquisas e práticas que incluam a família no tratamento e cuidado da pessoa que vive com HIV/Aids.

Palavras-chaves: Família, HIV, AIDS, Rede de Apoio, Abordagem Sistêmica

Abstract

Aids is the acronym for an infectious disease caused by the human immunodeficiency virus (HIV) which means acquired immunodeficiency syndrome. It is a public health problem and can now be considered a chronic disease, due to the possibility of being able to control the amount of virus in the body with antiretroviral therapy (ART) and thus avoid opportunistic diseases. However, despite all the advances in medication to control the disease, there is still a historical framework of social and moral prejudices and fears of dying, in addition to many associated stigmas. This article is an ethnographic field report in a public institution in the state of Ceará about the outpatient care provided to HIV/aids patients and their families carried out by the authors who are two psychologists and family therapists who work in this service. Participants were people of both sexes and different ages, users of the service. The psychological care offered to people living with HIV/aids sought to develop, in addition to active and affective listening, a systemic and multidimensional approach to this illness. The methodology adopted throughout the development of the collection, recording and analysis of information was based on participant observation and ethnographic interviews. The inclusion of the family as an important support network proved to be a positive psychosocial care strategy for these people, contributing to greater adherence to treatment and lower rates of illnesses and co-infections. This study points to the lack of research and practices that include the family in the treatment and care of people living with HIV/aids.

Keywords: Family, HIV, AIDS, Support network, Systemic approach

Introdução

Em 2020, 37,6 milhões [30,2 milhões-45 milhões] de pessoas estavam vivendo com HIV, 35,9 milhões [28,9 milhões-43 milhões] de pessoas adultas e 1,7 milhões [1,2 milhões-2,2

milhões] de crianças (até 14 anos). Porém 84% [68- >98%] de todas as pessoas que vivem com HIV conheciam seu status sorológico para HIV em 2020 e cerca de 6 milhões [4,8 milhões-7,1 milhões] de pessoas não sabiam que estavam vivendo com HIV em 2020. Contudo, no final de dezembro de 2020, 27,4 milhões de pessoas tinham acesso à terapia antirretroviral e 74% [57-90%] das pessoas adultas com 15 anos ou mais vivendo com HIV tiveram acesso ao tratamento, assim como 53% [37-68%] das crianças até 14 anos de idade (Ministério da Saúde, 2020).

HIV é o nome do vírus que dá origem à AIDS e que é conhecido cientificamente como Vírus da Imunodeficiência Humana. Este vírus que pode entrar no corpo através do contato com sangue e/ou fluídos corporais de uma pessoa infectada e, a partir desse momento, a pessoa passa a ser considerada HIV positiva ou "soropositiva" e pode também contaminar outras pessoas através do contato com seu sangue e/ou fluidos corporais, mesmo que não apresente nenhum sinal ou sintoma específico. Normalmente, o HIV se multiplica lentamente dentro do organismo por cerca de 10 anos, afetando gradualmente os linfócitos T CD4+, que são importantes células de defesa do corpo. Com isso, o sistema imunológico vai lentamente perdendo a capacidade de responder a infecções, o que torna a pessoa mais vulnerável a desenvolver infecções graves. Só quando o organismo perde a capacidade de defesa e surgem os primeiros sinais e sintomas, é que se considera que a pessoa está com AIDS.

A AIDS, ou Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, é uma doença grave que acontece quando o vírus HIV já se multiplicou e desenvolveu bastante no corpo, fazendo com que o sistema imunológico deixe de conseguir defender o organismo. Quando isso acontece, a pessoa tem maior tendência para desenvolver complicações muito graves, mesmo perante infecções comuns, como uma gripe ou infecção urinária, por exemplo. Ter o HIV não é a mesma coisa que ter aids. Há muitos soropositivos que vivem anos sem apresentar sintomas e sem desenvolver a doença. Mas podem transmitir o vírus a outras pessoas pelas relações sexuais desprotegidas, pelo compartilhamento de seringas contaminadas ou de mãe para filho durante a gravidez e a amamentação, quando não tomam as devidas medidas de prevenção. Por isso, é sempre importante fazer o teste e se proteger em todas as situações.

Portanto, o diagnóstico de HIV/Aids é um evento traumático porque é uma doença crônica e que não tem cura, além de ser marcada historicamente por preconceitos sociais e morais e medos de morrer. A terapia antirretroviral (TARV) vem mudando a história natural da doença, permitindo controle em longo prazo e, conseqüentemente, aumento da sobrevida.

Assim sendo, o diagnóstico de uma doença crônica gera uma crise vital significativa para as famílias. O paciente e a família vivem momentos singulares e geralmente não estão preparados para as mudanças. O diagnóstico exige novos modos de enfrentamento além de períodos de adaptação. O paciente se vê diante da mudança de hábitos e estilo de vida. Ele passa por uma crise em que percebe inúmeras limitações, frustrações e perdas: da condição saudável, de papéis, de responsabilidades, dos sonhos. Dependendo da doença pode estar diante de um menor tempo de vida (Contim, 2001; McDaniel et al., 1994; Rolland, 2001, Souza, 1997).

A família também passará por um processo de reorganização e adaptação para desenvolver os cuidados ao paciente. Logo, os papéis e funções devem ser repensados e distribuídos de forma que auxiliem o paciente na elaboração de sentimentos confusos e dolorosos ocasionados pelo processo de adoecer. Relacionamentos íntimos têm sido considerados a mais importante fonte de apoio social. O parceiro é a primeira pessoa a ser procurada em situações de crise e que, em função da intimidade, pode abrandar a sensação de carência (Costa, 2000; El Bassel et al. 2003; Ficher & Marques, 2001; Reis, 2002; Turkenicz, 1995).

A descoberta da soropositividade para HIV é um momento traumático e de intenso sofrimento psíquico. É um diagnóstico que possui a conotação de morte, estigma, preconceito, interrupção de tudo o que possa significar vida, pelo menos num primeiro momento, e necessitará de algum tipo de reorganização. Neste momento, são descritas sensações de revolta, injustiça, fatalismo, apatia e medo da morte. São reações comuns a qualquer paciente diagnosticado com uma doença grave. Saber o diagnóstico é vivenciar diversos lutos originados de diversas perdas. O medo da morte faz-se presente pelo reconhecimento da

finitude da existência humana e conseqüentemente pela perda da imortalidade, fatores que sempre foram fonte de angústia para todos.

[...] embora o medo da morte não seja inato, ele é inerente ao processo de desenvolvimento e está presente em todos os seres humanos. É um medo básico, que influi em todos os outros e do qual ninguém fica imune, por mais que possa estar disfarçado. (Kovács, 1992, p.24).

O diagnóstico de HIV sugere um estado de dependência e medo de que a doença impeça projetos e desejos, deteriore a condição física por meio das infecções oportunistas, além de acionar o sentimento de culpa por ter se contaminado, ou a tentativa de culpar o outro por ter lhe transmitido a doença. Perda de relacionamentos, da sexualidade saudável, do estilo de vida e de oportunidades de trabalho são questões que surgem quando a pessoa pensa sobre como levará sua vida cotidiana convivendo com o vírus. Quais os cuidados especiais com a sua saúde e com a dos outros, se deve ou não contar a sua condição para um novo parceiro(a), ou no trabalho, ou para amigos, o medo da rejeição e do abandono aparecem como desafios a serem enfrentados. Nos relacionamentos de casais um cônjuge pode omitir o diagnóstico do outro por medo de recriminação e abandono. Como frequentemente as atividades extraconjugais são mantidas em segredo, a revelação do diagnóstico torna-se duplamente difícil. Muitas vezes, renunciar a um novo romance tem sido uma das tristes heranças de alguém que dividiu muito de perto o sofrimento com uma pessoa que esteja doente de Aids. As mulheres especialmente têm assumido este fardo. Esposas ou companheiras tratam dos parceiros infectados, ainda que muitas vezes completamente tomadas pela mágoa, mas depois de sozinhas não querem mais namorar e abandonam a vida sexual, independente da sua soropositividade.

As questões relativas ao fato de ser pessoa que vive com HIV ou doente de Aids são com muita frequência carregadas de segredos. A guarda do segredo pode ser compreendida como um reflexo direto das opiniões sociais que estigmatizam a pessoa soropositiva. Para grande parte das pessoas a doença frequentemente está associada a comportamentos geralmente desaprovados. O medo de ser estigmatizado leva os indivíduos e as famílias a manter o

diagnóstico em segredo. (Walker, 2002; Imber-Black, 1994). Os segredos fazem parte das relações humanas. Apresentam-se em um constante jogo entre o mostrar versus esconder, o contar versus o calar. Tratando-se do HIV/aids, as pessoas escondem seus sentimentos para se protegerem ou protegerem o outro. O silêncio, ainda que sempre justificado pelo medo da discriminação, pode ser companheiro do remorso. Assim:

Cala-se para não explicitar o sofrimento, mas sofre-se porque não há possibilidade de compartilhamento. Cala-se ainda, socialmente, na crença de que falar sobre o assunto pode piorar as coisas, falar significando concretizar a doença, torná-la presente, instalada e sem possibilidades de se ficar livre dela. (Freitas, 2002, p.3).

Muitas vezes o diagnóstico do soropositivo é mantido em segredo até mesmo após a sua morte, pois as famílias sentem-se incapazes de revelar ou falar abertamente sobre o assunto. Em muitos casos de parcerias homossexuais os parceiros sofrem por não terem seus relacionamentos reconhecidos por amigos e familiares do morto, o que pode levá-los a não receber o apoio de que necessitam e a vivenciar um luto não autorizado. Kubler-Ross (1992) por sua vez, abriu a possibilidade de discussões sobre o tema e análise dos sentimentos e comportamentos vivenciados pelos pacientes com diagnóstico de doenças fatais, definindo diferentes momentos nesse processo, tais como a negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

A morte, porque é inevitável, sempre foi cercada por medos, evitações e negações. A Aids, que debilita o físico gradativamente e de modo imperdoável, faz emergir os mais profundos medos: o sofrimento, a dor e o desconhecido pós vida. Quando a pessoa começa a desenvolver a Aids, fase em que o sistema imunológico está debilitado, a carga viral mostra-se aumentada e as infecções oportunistas começam a aparecer, iniciam-se também as internações de curto ou longo prazo e com elas o aumento do medo de morrer.

Alguns autores como Rolland (1998) e Fonseca (2004) afirmam que nesta fase tanto a família como a pessoa doente têm tendência à tristeza e à separação antecipatória, às vezes desejam intimidade maior, às vezes afastam-se emocionalmente. Na fase terminal, a

inevitabilidade da morte torna-se aparente e domina a vida familiar; é a fase da separação, da tristeza, da morte, da vivência do luto e da retomada da vida familiar após a morte.

Atualmente, os estudos em torno deste contexto começaram a explorar novos horizontes, de modo que as novas metodologias trabalhadas levam em consideração a influência de múltiplos fatores, tais como relações familiares, sociais, condições financeiras, aspectos motivacionais, entre outros. Desse modo, a família é considerada como um importante fator, já que a adesão pode exigir a reorganização da vida diária e desde a revelação da soropositividade às pessoas mais próximas, tornando-se a principal fonte de apoio para as pessoas soropositivas (Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, & Gallanie Colombrini, 2001).

Souza e Saskya (2014), compreendem que a rede familiar tem participação decisiva no cuidado à saúde do membro que vive com HIV/aids, particularmente na adesão à terapia antirretroviral (TARV), que exige mudanças na rotina e nos hábitos de todos os envolvidos. A PVHA (pessoa que vive com HIV/aids) perpassa por momentos de dificuldades logo no início do tratamento, necessitando haver uma adaptação na sua rotina de ter que tomar medicações todos os dias e pelo resto da vida. Osório define família como:

Uma unidade grupal na qual se desenvolvem três tipos de relações pessoais—aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consanguineidade (irmãos)—e que, a partir dos objetivos genéricos de preservar a espécie, nutrir e continuar a descendência e fornece-lhe condições para a aquisição de suas identidades pessoais, desenvolveu através dos tempos funções diversas de transmissão de valores éticos, estéticos, religiosos e culturais” (2002, p.15).

Nesse sentido pode-se inferir que a família pode ser importante rede apoio a pessoa que vive com Hiv/aids visto que fornece a essas pessoas meios de sobrevivência emocional ajudando a desenvolver modelos saudáveis de relacionamentos dentro e fora da família.

Um aspecto importante da compreensão sistêmica da pessoa que vive com HIV/AIDS é a sua qualidade de vida. Com o advento das TARVS a condição clínica de se manter sem doenças oportunistas tem aumentado. Mas, precisa-se intervir em outras condições, tais como as psicossociais e socioemocionais que ainda causam grande sofrimento e adoecimentos das

relações dessa pessoa pelos estigmas sociais relacionados. O Grupo de Qualidade de Vida da Divisão de Saúde Mental da OMS (WHOQOL, 1995), compreende a qualidade de vida como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (p.1405). Assim, entender a qualidade de vida (QV) de quem vive como HIV/AIDS, a partir de esferas objetivas e subjetivas é um grande desafio, sendo necessário, para isso, não haver reducionismos perante o tema, pois o que se percebe são interrelações constantes entre os elementos que compõem esse universo (Almeida, Gutierrez, & Marques, 2012).

Diante desse contexto, se faz importante pesquisar sobre as relações familiares, sociais, condições financeiras, aspectos motivacionais, entre outros da pessoa que vive com HIV/AIDS. Desse modo, urge considerar a inclusão da família como um importante fator protetivo e preventivo, contribuindo para uma melhor adesão aos tratamentos ambulatoriais e ao enfretamento das possíveis hospitalizações e exigência de reorganização da vida diária da pessoa que vive com HIV/AIDS e da sua dinâmica familiar. Além disso, é importante ressaltar que é comum a revelação da soropositividade às pessoas mais próximas, tornando-se a principal fonte de apoio para as pessoas soropositivas (Figueiredo, Sinkoc, Tomazim, Gallani, & Colombri, 2001).

Desse modo, o suporte familiar é compreendido como as relações de afeto, carinho, apoio, proteção, proximidade e autonomia existentes entre os membros de uma família (Camargo, Calais e Sartori, 2015). Contudo as pessoas que apresentam altos índices de suporte familiar são considerados como aqueles que possuem altos índices de bom relacionamento com a sua família, bom desenvolvimento emocional, boa comunicação, autonomia e liberdade estabelecida dentro deste contexto favorável ao seu desenvolvimento interpessoal. A família destaca-se como um importante fator que é capaz de auxiliar a PVHA nesse processo de adaptação e adesão. Baptista (2009) considerou várias funções da família, entendida como um sistema de suporte: coletora e disseminadora de informações sobre o mundo, fonte de ideologia, serviços práticos e ajuda concreta, validadora da identidade,

referência e grupo-controle, apoio para o domínio emocional, fornecedora de orientação e feedback, guia e mediadora na solução de problemas e refúgio para repouso e recuperação. Pode-se afirmar que a família é um importante dispositivo social capaz de influenciar os indivíduos em seus processos futuros de relacionamentos, além de ser um dos principais pilares da vida psíquica das pessoas, podendo, até mesmo, refletir nos padrões de comportamento, sentimentos de pertencimento social e a saúde mental.

Diante disso, este trabalho tem por objetivo apresentar a vivência de trabalho das autoras no atendimento assistencial no ambulatório do SUS que realiza testagem rápida e oferece tratamento multiprofissional para HIV/AIDS. Intenciona-se aqui compartilhar um pouco da experiência de trabalho no acolhimento e intervenção com pessoas que testam positivo e que a partir de então passam a viver com esse diagnóstico.

Metodologia

O método etnográfico vem sendo utilizado para estudar temas na saúde. Entre os temas abordados, lembramos: os estudos sobre a experiência de pacientes com doenças crônicas, as pesquisas sobre a organização dos serviços de saúde e a humanização da assistência e o trabalho em equipes multidisciplinares. A literatura brasileira também apresenta uma vasta produção bibliográfica sobre a utilização de métodos qualitativos em Saúde Coletiva (Almeida Filho, 2003; Minayo & Minayo-Goméz, 2003).

Este estudo, é um relato de campo etnográfico em uma instituição pública do estado do Ceará acerca do atendimento ambulatorial feito com os pacientes de HIV/AIDS e suas famílias realizado pelas autoras que são duas psicólogas e terapeutas familiares. Os participantes foram pessoas de ambos os sexos e de idades variadas usuários do serviço. Cuidar dessas pessoas que vivem com HIV/AIDS em um ambulatório de psicologia do SUS implica desenvolver para além de uma escuta ativa e afetiva, uma abordagem sistêmica e multidimensional desse adoecimento que é um problema de saúde pública. Os caminhos metodológicos adotados ao longo do desenvolvimento da coleta, registro e análise de informação, foram feitos utilizando a observação participante e entrevista etnográfica.

Nesta perspectiva, uma grande importância é conferida à observação dos eventos, dos rituais, que permitem desvendar elementos ou aspectos referentes às regras, à cultura do grupo. O desenho do estudo, portanto, serviu-se do profícuo diálogo das Ciências Sociais com a Saúde, especificamente a antropologia que, como coloca Durham (2004), apresenta um material provocativo e estimulante para repensar a realidade social.

A coleta foi feita nos atendimentos feitos no ambulatório, no qual se fez necessário o uso do diário de campo, pois nele era transcrito nossas percepções em relação ao paciente que vive com HIV/Aids e suas relações familiares. Neste contexto, o diário de campo é o instrumento mais básico para o pesquisador que está fazendo uma etnografia. É um documento pessoal e nele escrevemos observações, experiências, sentimentos, sensações, até "percepções de pele"; porém, a imagem do diário inspirada nos trabalhos dos primeiros antropólogos, de um caderno com capa dura, manuscrito, está sendo superada com o crescente uso de laptops/notebooks "com condições de comportar sofisticados programas de recepção e gerenciamento de dados qualitativos" (Víctora, Knauth, & Hassen, 2001, p.73). Entretanto, mesmo utilizando um diário de campo eletrônico, o pesquisador deve manter a função deste instrumento, que é a de registrar, do modo mais fiel e detalhado possível, cada ida ao campo: "muitas vezes são as informações do diário de campo que nos dão subsídios para analisar os dados coletados de outra forma. Deve-se manter a lógica de um diário de viagem, no qual se escreve todo dia sem restrições" (Víctora, Knauth, & Hassen, 2001, p.73). Nos atendimentos ambulatoriais íamos, à medida que fazíamos as entrevistas e intervenções anotando cuidadosamente em um prontuário eletrônico de uso exclusivo do serviço de psicologia, além de fazermos registros no prontuário multiprofissional para compartilhar com a equipe multi sobre a inclusão da família nos atendimentos de pós-teste e tratamento do HIV/AIDS. O campo foi o ambulatório, o lócus da revelação e do seguimento para tratamento.

A entrada em campo é um momento rico de significados sutis, que requer cuidado e empatia por parte do pesquisador, nos atendimentos observava tudo que era falado e expressado no comportamento do paciente e seu familiar. Então, a qualidade dos dados obtidos depende, em grande parte, da maneira como essa relação se estabelece e

tentávamos ser cuidadosas e respeitadas na relação do cuidado naquele momento do atendimento. Para Cardoso de Oliveira (2000), uma verdadeira interação entre pesquisador e informante ocorre quando este último passa à condição de interlocutor. Dessa forma é possível manter uma relação dialógica, de proximidade e confiança, baseada em princípios éticos. Éclea Bosi (1994) afirma que:

O principal esteio do meu método de abordagem foi a formação de um vínculo de amizade e confiança com os recordadores. Esse vínculo não traduz apenas uma simpatia espontânea que se foi desenvolvendo durante a pesquisa, mas resulta de um amadurecimento de quem deseja compreender a própria vida revelada do sujeito. (Bosi, 1994, p.37).

Assim, o método etnográfico em sua pesquisa vincula o pesquisador no seu desejo de conhecer e aprender, mas acima de tudo em poder ao mesmo tempo já intervir e avaliar suas intervenções de uma forma contínua, dinâmica, dialética e à medida que pode transformar a realidade vivida, também é transformado por ela.

Resultados/Discussões

A observação participante realizada junto aos atendimentos revelou que o cuidado e a adesão ao tratamento eram compartilhados com alguém que fosse suporte no enfrentamento da doença. Nesse sentido, foi percebido que o paciente que tinha a família como rede de apoio, conseguiu melhor adesão e adoecia pouco e não houve nenhuma hospitalização, comprovando inclusive, a eficácia das TARVS quando usadas adequadamente.

Esse estudo etnográfico mostrou que as pessoas que vivem com HIV/AIDS estão em constante movimento, buscando superar limitações impostas pela doença e, principalmente o preconceito e estigma, e que se perpetuaram ao longo da descoberta do diagnóstico em sua vida diária. O cuidado de si, observado no dia-a-dia, revela uma série de táticas cotidianas de cuidados com a medicação para não ser revelado seu diagnóstico, por fim desenvolve uma vigilância consigo mesmo e cuidado com o corpo para não ter aparência de doente.

O desenvolvimento de novas aprendizagens e estratégias para lidar com a sua condição sorológica, como o retorno ao trabalho, interação com a família contribuem para a manutenção da sociabilidade, autonomia, interesse pela vida, novos projetos, que influem diretamente no bem-estar e saúde desse grupo.

Uma das principais dificuldades no enfrentamento das pessoas que vivem com HIV/AIDS não estava na sua nova condição sorológica, mas no sofrimento psíquico de ter que passar por uma espécie de morte social e da vida afetiva. Um dos pacientes quando foi revelado o seu diagnóstico, disse: “eu sei e conheço pessoas que vivem uma vida normal com HIV, não tenho medo de morrer de HIV porque sei que é só me cuidar e tomar as medicações, mas o preconceito das pessoas e o medo de não conseguir me relacionar mais afetivamente e socialmente é maior.” (*sic*).

Considerações Finais

Percebeu-se a necessidade de desenvolver estudos que abordem a relação entre paciente que vive com HIV/AIDS e as relações familiares no tratamento tem se tornado um desafio cada vez maior visto que não é incluído a família na prática ambulatoriais e nem proposta em políticas públicas de cuidado a PVHA. Compreender o suporte familiar como sendo um fenômeno que faz parte do cuidado a pessoa que vive com HIV/AIDS é cuidar de forma integral. E como vimos o diagnóstico de HIV/Aids transforma o mundo presumido da pessoa, onde ela passa a viver clandestinamente quando não tem a família como rede de apoio. Causando sofrimento psíquico na vida diária dessa pessoa, pois sofre preconceitos e exclusão social. Então sua qualidade de vida é afetada de forma negativa atingindo todas as áreas de sua vida, biopsicossocial e espiritual. A família pode agir como um dos maiores fatores de proteção e preservação da vida. E quando não vista pode ser um fator de risco a saúde mental e a vida. A atenção e os cuidados necessários a PVHA é a busca de melhores condições de qualidade de vida que inicia dentro do contexto familiar, aos quais se ramificam, posteriormente, para outras dimensões, tais como o cuidado na assistência em saúde, entre outros.

Foi notável, a partir do atendimento ambulatorial o preconceito e estigma que PVHA vive ainda hoje, mesmo com o tratamento e o conhecimento de sua transmissão. Além disso, são poucos os estudos que retratam diretamente a importância do suporte familiar na qualidade de vida da PVHA. Este estudo revelou-se de alta relevância para a compreensão ao cuidado integral a PVHA visto não só ter poucos artigos sobre o tema, mas também porque contribui para que outros profissionais e pesquisadores possam pensar, estudar e propor ações sobre o tema a partir do nosso relato de experiência da nossa prática profissional, ousando, como nós a incluir a família em seus atendimentos, buscando uma abordagem sistêmica da problemática de saúde coletiva que é o HIV/AIDS.

Escrever sobre a nossa experiência no cuidado a PVHA a partir de um referencial sistêmico e inserir a família e outras redes de apoio foi para nós uma oportunidade de compartilhar nossa prática profissional e as tentativas de melhorar nossas competências e desempenho dos nossos papéis enquanto terapeutas sistêmicas com atuação em um ambulatório no SUS.

Como reflexão final fica uma pergunta que não quer calar: O que faz, mesmo depois de 40 anos de surgimento do HIV no Brasil atendimentos de paciente junto às famílias ainda não ter sido incluído com estratégia de cuidado?

Referência

- Baptista, M. N. (2009). *Inventário de Percepção de Suporte Familiar – IPSF* (p.16). Vetor.
- Bosi, E. (1994). *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. Companhia das Letras.
- BRASIL, Ministério da Saúde, Coordenação Nacional de DST/Aids (CN-DST/Aids). *Boletim Epidemiológico Aids*. Ano XVI. Recuperado de <https://www.aids.gov.br/boletimepidemiologico>
- Contim, D. (2001). *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crônica* [Dissertação de mestrado não publicada – Universidade Federal de São Paulo].
- Costa, G. P. (2000). *A cena conjugal*. Artmed.

- Durham, E. R. (2004). *A dinâmica da cultura*. Cosac & Naify.
- El. N. B., Witle, S. S., Sormormanti, M., Moreno, C., Pereira, L., Elam, E., & Steinglass, P. (2003). HIV prevention for intimate couples: A relationship-based model. *Families, Systems and Health*, (19): 379-395.
- Figueiredo, R. M., Sinkoc, V. M, TOMAZIM, Gallanil, M.C.B.J., & Colombrini, M.R.C. (2001). Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. *Rev Latino am Enferm.*, 9:50-5.
- Filho, N. A. (2003). Integração metodológica na pesquisa em saúde: nota crítica sobre a dicotomia quantitativo-qualitativo. In P. Goldenberg, R.M.G. Marsiglia, M.H.A. Gomes (Orgs.). *O clássico e o novo: Tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde* (pp.143-56). Fiocruz.
- Fisher, J. R., & Marques, F. (2021). *Gênero e exclusão social*. Recuperado de <http://www.fundaj.gov.br/tpd/113.html>
- Fonseca, J. P. (2004). *Luto Antecipatório*. Livro Pleno.
- Freitas, M. I. F. (2002). Adolescentes, Aids e as campanhas na televisão. *Revista Mineira de Enfermagem*, 6: 12-26.
- Imber-Black, E. (1994). *Os segredos na família e na terapia familiar*. Artmed.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e Desenvolvimento Humano*. Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Sobre a morte e o morrer*. Martins Fontes.
- Mc Daniel, S. H., Hepworth, J., Doherty, W. D. (1994). Os desafios da doença crônica. In *Terapia Familiar médica, um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde* (pp.179-223). Artes Médicas.
- Minayo, M. C. S., Minayo-Gpomez, C. (2003). Dífceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In P. Goldenberg, R. M. G. Marsiglia, A. M. H. Gomes (Orgs.). *O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde* (pp.117-42).
- Oliveira, R. C. (2000). *O Trabalho do antropólogo*. Paralelo 15.
-

- Reis, M. M F. (2002). *Mulher: produto com data de validade*. O Nome da Rosa.
- Rolland, J. S. (2001). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In F. Walsh, M. Macgoldrick. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Artmed.
- Souza, A. M. N. (1997). *A família e seu espaço: Uma proposta de terapia familiar*. Agir.
- Souza, L. M. S., Saskya, J. C. T. (2014). A família como rede de apoio às pessoas que vivem com HIV/AIDS: Uma revisão na literatura brasileira. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4):1109-1118. DOI:10.1590/1413-81232015204.17932013.
- The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *SocSci Med*, 41:1403-10.
- Turkenicz, A. A. (1995). *Aventura do casal – uma abordagem teórico-clínica*. Artes Médicas.
- Victora, C. G., Knauth, D., Hassen, M. N. (2001). *Pesquisa qualitativa em saúde*. Tomo Editorial.
- Walker, L., Gilbert, L (2002). Treading the path of least resistance: HIV/AIDS and social inequalities - a South African case study. *Social Science & Medicine*, 54(7): 1093-1110.