

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**CONVIVENDO COM A DIFERENÇA: O IMPACTO DA
SORODISCORDÂNCIA NA VIDA AFETIVO-SEXUAL DE
PORTADORES DO HIV/AIDS**

RENATA KARINA REIS

RIBEIRÃO PRETO

2004

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

RENATA KARINA REIS

Orientadora: PROF^a DR^a ELUCIR GIR

Dissertação de Mestrado apresentada junto ao Programa de Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Linha de pesquisa: Sexualidade Humana no processo saúde-doença.

RIBEIRÃO PRETO

2004

Ficha Catalográfica

Reis, Renata Karina

Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS – Ribeirão Preto, 2004

142p.

Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1- sexualidade 2- assistência de enfermagem 3- casais sorodiscordantes

DEDICATÓRIA

À minha mãe Leontina Branco Reis, por me apoiar incondicionalmente em todos os momentos da minha vida, pelo exemplo de dedicação, perseverança, honestidade e simplicidade e por ensinar a viver superando as adversidades da vida

Ao meu pai Leonildo Reis (in memoriam) que por mais que o tempo e a distância insistam em me fazer esquecer, sei que o amor verdadeiro nunca morre

Ao meu amor Marcos Angeli Ghisi
Pela paz que seu amor me traz, pelo carinho do seu abraço,
pela ternura dos seus gestos, pela doçura das suas
palavras...

Às minhas irmãs Flávia Cristina Reis e Fernanda Cristina Reis
Por fazerem parte da minha vida, pelo carinho e atenção

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profª Drª Elucir Gir, orientadora e amiga

... que desde a graduação teve presença significativa na minha vida profissional, por ter sido minha maior incentivadora, por acreditar no meu potencial e pelos seus ensinamentos, meus sinceros agradecimentos e admiração.

Aos portadores do HIV/aids, razão desta pesquisa, por terem revelado parte de suas vidas, viabilizando a realização deste trabalho, meu carinho, respeito e gratidão.

AGRADECIMENTOS

À Prof^a Dr^a Nilza Teresa Rotter Pelá, pela sua contribuição competente e valiosa para a concretização deste estudo.

À Prof^a Dr^a Renata Ferreira Takahashi, pela sua disponibilidade e participação na finalização deste estudo.

À Prof^a Dr^a Silvia Helena De Bortoli Cassiani, pelas importantes contribuições no exame de qualificação.

À Prof^a Dr^a Cristina Maria Galvão, pela incentivo desde a graduação como Tutora do Programa Especial de Treinamento, que foi fundamental para a minha inserção na pós-graduação.

Ao Prof. Dr. Marco Antônio de Castro Figueiredo pelas importantes discussões e incentivo para a realização deste estudo.

À enfermeira-chefe da Unidade de Moléstias Infecciosas do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto Rosângela Bernardes dos Reis com muito aprendi sobre o cuidar de portadores do HIV/aids.

Aos enfermeiros da Unidade de Clínica Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto pelo incentivo e apoio recebido durante o desenvolvimento deste estudo.

Aos profissionais da Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina -USP, pela troca de idéias e contribuições durante a coleta de dados.

Aos colegas de Pós-Graduação com quem compartilhei momentos de reflexão e discussão que aprimoraram meu aprendizado.

Às minhas primas Carla Heloísa Rego e Silmara Elaine Malaguti, e amiga Cristina Mara Zamarioli, pelo apoio recebido, pelo incentivo e amizade que me proporcionaram.

À minha família pelo apoio e incentivo recebido em cada etapa da minha vida.

Às amigas Daniela Serreta Ignácio e Maria Cristina D. Esteves, por compartilharem momentos difíceis de enfrentamento no decorrer deste trabalho.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, pela oportunidade de aperfeiçoamento profissional.

Aos professores e funcionários da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto que contribuíram de várias formas na realização deste trabalho.

Às funcionárias da Sala de Leitura Gleite de Alcântara da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto Lourdes e Deolinda, pela disponibilidade e amizade desde da graduação.

À Prof^a Dr^a Carmem Lucia A. Filizola e à Prof^a Dr^a Sofia C. Iost Pavarini, docentes do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos pelo acolhimento, respeito e pela oportunidade de aprendizado.

À Prof^a Creuza Ap. Meirelles, coordenadora do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Araraquara, pela confiança e oportunidade de crescimento profissional.

Às Professoras do Centro Universitário de Araraquara, em especial Priscilla, Luzia, Silvia, Jurema, Daniele e Maria Cristina pelo apoio recebido.

E a todos os que de alguma forma contribuíram com este estudo.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

1- INTRODUÇÃO.....	02
1.1- Trajetória e Tendências da Epidemia.....	02
1.2- Aids como Doença Crônica: desafios para os profissionais de saúde.....	06
1.3- A sexualidade humana no contexto da epidemia da aids.....	09
1.4- Casais sorodiscordantes: o desafio de conviver com o HIV.....	12
1.5- Estratégias Preventivas na Transmissão do HIV/Aids por Via Sexual.....	16
1.6- Saúde Sexual e reprodutiva.....	20
2- OBJETIVOS.....	23
3- REFERENCIAL TEÓRICO.....	25
4- TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	31
4.1 -Local de Estudo.....	31
4.2- Inserção no campo de Pesquisa.....	32
4.3.- Coleta e organização dos dados.....	33
4.4- Os sujeitos em estudo.....	34
4.5- Aspectos éticos.....	35
4.6- Análise dos dados.....	36

5- RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	38
5.1- Caracterização do grupo do estudo.....	38
5.2- Apresentação dos temas e tópicos.....	41
5.2.1- A percepção da invulnerabilidade.....	40
5.2.2- A descoberta da soropositividade.....	44
5.2.3 -Via de Infecção.....	48
5.2.4-Revelação do diagnóstico	52
5.2.5- A sexualidade após a descoberta da infecção pelo HIV/aids.....	61
5.2.6- Vulnerabilidade da parceria sexual.....	81
5.2.7- Uso do Preservativo.....	90
5.2.8 - Saúde reprodutiva.....	102
5.2.9- A Convivência.....	112
6-CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	130

APÊNDICES

ANEXOS

RESUMO

REIS, R.K. **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS**. Ribeirão Preto, 2004. 142 p. Dissertação de Mestrado Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Com o advento da terapia antiretroviral houve um aumento significativo na sobrevida e qualidade de vida dos portadores do HIV/aids. Esta nova realidade traz novas possibilidades de conviver com a aids, sendo a sorodiscordância uma delas. Este estudo teve como finalidade descrever e analisar o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/aids que convivem com parceria heterossexual com status sorológico discordante. Como referencial teórico utilizou-se o conceito da vulnerabilidade. O local de estudo foi o ambulatório especializado no atendimento do HIV/aids do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Ribeirão Preto-SP. Os dados foram coletados através de entrevista individual gravada e organizados e analisados com base na Análise de Prosa de André (1983). A partir dos dados emergiram nove temas: A percepção da invulnerabilidade, A descoberta da soropositividade ao HIV, Via de Infecção, Revelação do diagnóstico para o parceiro, A sexualidade, Vulnerabilidade da parceria sexual, Uso do preservativo, Saúde Sexual e Reprodutiva, A convivência. Os casais sorodiscordantes enfrentam inúmeros desafios após a descoberta de soropositividade em um dos parceiros, precisando desenvolver estratégias para o manejo de dificuldades para a vivência da sexualidade, para a manutenção do sexo seguro até a convivência com o parceiro soronegativo. Estas dificuldades não são de responsabilidade exclusiva do casal, cabendo aos profissionais de saúde assumirem a sua responsabilidade social no enfrentamento destes desafios impostos pela sorodiscordância. Ficou evidente que a necessidade de acolher também o parceiro soronegativo no atendimento e que os casais sorodiscordantes merecem atenção específica dos serviços de saúde. A falta de serviços de saúde específicos a casais sorodiscordantes é um dos fatores que aumenta a vulnerabilidade do parceiro soronegativo, quando este não é evidenciado no atendimento e quando as questões trazidas pela sorodiscordância não são abordadas adequadamente. Apontamos a

necessidade de alternativas assistenciais, promovendo uma mudança na prática assistencial vigente, centrada no modelo biológico. A assistência a estes indivíduos deve ser realizada por equipes interdisciplinares que contemple os aspectos da dimensão afetivo-sexual trazidos pela sorodiscordância, sendo necessária capacitação e sensibilização dos profissionais de saúde envolvidos no atendimento. A equipe de enfermagem ocupa um importante papel na assistência ao portador do HIV/aids e suas ações devem transcender os aspectos clínicos e terapêuticos, incluindo a sexualidade, a prevenção e manutenção de sexo seguro, que se apresentam como expressivos componentes de risco entre parceiros sorodiscordantes.

Palavras-chave: sexualidade, assistência em HIV/aids, casais sorodiscordantes, sexo seguro

ABSTRACT

REIS, R.K. **Living with the Difference: the impact of serodiscordance on the affective and sexual life of HIV/aids patients.** .Ribeirão Preto, 2004. 142 p. Master's Dissertation. University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing.

The appearance of antiretroviral therapy brought about a significant increase in the survival and quality of life of HIV/aids patients. This new reality entails new possibilities for living with aids, one of which is serodiscordance. This study aimed to describe and analyze the impact of serodiscordance on the affective and sexual life of HIV/aids patients whose heterosexual partner has a different HIV status. The concept of vulnerability was used as a theoretical reference framework. This study was carried out at the specialized HIV/aids care clinic of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School Hospital das Clínicas, Brazil. Data were collected through individual interviews, which were recorded. Data organization and analysis was based on Prose Analysis by André (1983), which gave rise to nine themes: perception of the invulnerability, the discovery of HIV seropositivity, infection way, revealing the diagnosis, sexuality in mixed-status couples after discovering HIV/aids infection, vulnerability of the seronegative partner, use the condom; reproductive health, relationship. After discovering seropositivity in one of the partners, mixed-status couples face countless challenges and need to develop coping strategies for difficulties related to sexual activities, maintaining safe sex and living with a seronegative partner. Not only the couple is responsible for these difficulties. Health professionals should assume their social responsibility in facing the challenges imposed by serodiscordance. We observed that seronegative partners have to be included in care activities, and that mixed-status couples deserve specific attention from health services. The lack of specific health services for mixed-status couples is one of the factors responsible for increased vulnerability of the seronegative partner, when (s)he does not appear in care and no adequate treatment is given to serodiscordance-related issues. We point towards the need for care alternatives with a view to promoting a change in current care practices, which focus on the biological model. Care for these persons has to be realized by

interdisciplinary teams and consider the affective and sexual aspects caused by serodiscordance, which leads to the need for increased training and awareness of the health professionals involved. The nursing team plays an important role in HIV/aids care and its actions have to go beyond clinical and therapeutic aspects and including sexuality, prevention and safe sex maintenance, which reveal to be important risk components in mixed-status couples.

Keywords: sexuality, HIV/Aids care, mixed-status couples, safe sex

RESUMEN

REIS, R.K. **Conviviendo con la Diferencia: el impacto de la serodiscordancia en la vida afectiva-sexual de portadores del VIH/sida.** Ribeirão Preto, 2004. 142 p. Disertación de Maestría Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

Con el advenimiento de la terapia antiretroviral ocurrió aumento significativo en la sobrevida y calidad de vida de los portadores del VIH/sida. Esta nueva realidad ofrece nuevas posibilidades de convivir con el sida, una de las cuales es la serodiscordancia. La finalidad de este estudio fue describir y analizar el impacto de la serodiscordancia en la vida afectiva-sexual de portadores del VIH/sida que conviven con pareja heterosexual con serología distinta. Como referencial teórico fue adoptado el concepto de la vulnerabilidad. El estudio fue realizado en un dispensario especializado de atención al VIH/sida del Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto-SP, Brasil. Los datos fueron recopilados mediante entrevistas individuales grabadas. La organización y el análisis se hicieron con base en el Análisis de Prosa de André (1983). De los datos surgieron nueve temas: percepción de la invulnerabilidad, La descubierta de la seropositividad para el VIH, línea de la infección, revelación del diagnóstico, La sexualidad tras la descubierta de la infección por el VIH/sida entre parejas serodiscordantes, vulnerabilidad de la pareja serodiscordantes; Uso del preservativo; Salud reproductiva, la convivencia. Las parejas serodiscordantes enfrentan innumerables desafíos después de la descubierta de seropositividad en una de las parejas y necesitan desarrollar estrategias para el manejo de dificultades para vivir la sexualidad, mantener el sexo seguro y convivir con la pareja seronegativa. Estas dificultades no son responsabilidad exclusiva de la pareja. Los profesionales de salud deben asumir su responsabilidad social en el enfrentamiento de los desafíos impuestos por la serodiscordancia. Fue demostrado que es necesario acoger también a la pareja seronegativa en la atención y que las parejas serodiscordantes merecen la atención específica de los servicios de salud. La falta de servicios de salud específicos a parejas serodiscordantes es uno de los factores que aumentan la vulnerabilidad de la pareja

seronegativa, cuando esta no es evidenciada en la atención y cuando las cuestiones en lo que concierna a la serodiscordancia no son tratadas de manera adecuada. Indicamos la necesidad de alternativas asistenciales, promoviendo un cambio en la práctica asistencial en vigor, centrada en el modelo biológico. La asistencia a estos individuos debe ser realizada por equipos interdisciplinarios y contemplar los aspectos de la dimensión afectiva-sexual causados por la serodiscordancia. Es necesario capacitar y sensibilizar los profesionales de salud involucrados en la atención. El equipo de enfermería tiene papel importante en la atención al portador del VIH/sida y sus acciones deben ir más allá de los aspectos clínicos y terapéuticos, incluyendo la sexualidad, la prevención y el mantenimiento de sexo seguro, que aparecen como importantes componentes de riesgo entre parejas serodiscordantes.

Términos-clave: sexualidad, asistencia en VIH/Sida, parejas serodiscordantes, sexo seguro.

1.1- Trajetória e Tendências da epidemia do HIV/aids

A infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem se configurado como a mais importante e devastadora epidemia contemporânea. A partir da identificação dos primeiros casos, no início da década de 80 do século passado, observou-se sua franca disseminação pelo mundo, representando a pandemia da atualidade. Desde então, tornou-se uma das condições clínicas mais pesquisadas em todo o mundo, gerando desafios diversos à humanidade.

Duas décadas após terem sido identificadas, a infecção pelo HIV e a síndrome da imunodeficiência humana (aids)¹ já mataram aproximadamente, 19 milhões de pessoas, quase tanto quanto a gripe espanhola, no início do século XX (20 milhões), e a peste negra, na Idade Média (25 milhões). Se forem mantidos os índices de mortalidade atuais, pelos próximos dez anos, a aids já terá matado mais do que a Segunda Guerra Mundial, considerada a maior catástrofe do século XX, (UNAIDS, 2001).

De acordo com David (2002) a produção científica sobre a epidemia do HIV/aids é extensa, apesar do pouco tempo decorrido desde a sua identificação, sendo que os estudos epidemiológicos e sociais têm contribuído muito para a avaliação de sua extensão, bem como para o dimensionamento do seu impacto sobre a humanidade. Em toda história da humanidade, talvez os comportamentos humanos ligados à sexualidade e às práticas sexuais nunca foram tão popularizados e discutidos.

¹ As siglas adotadas neste trabalho seguem o padrão recomendado pelo Ministério da Saúde: a palavra aids será considerada um substantivo comum quando se referir à epidemia, sendo grafada em caixa baixa. O uso em caixa alta e baixa ocorrerá quando se referir nome de um setor, título, por exemplo Coordenação Nacional de DST e Aids. Quando junto a outras siglas, como por exemplo DST/AIDS deverá ser escrita também em caixa alta.

Quanto à identificação da aids, o primeiro registro no Brasil ocorreu em 1982 e manteve-se restrita a São Paulo, Rio de Janeiro e às maiores regiões metropolitanas do país, até a primeira metade da década, disseminando-se a partir daí para as outras regiões do país. Teve como característica predominante a disseminação entre homossexuais e bissexuais masculinos, uma vez que, no período de 1980 a 1990 verificou-se que 45,9% dos casos ocorreram entre homo/bissexuais masculinos e, progressivamente, houve redução da participação dessa subcategoria de exposição que, em 2000 foi de 21,8% dos casos notificados (BRASIL. MS., 2000 b).

A partir do final da década de 80, intensificou-se a transmissão sangüínea e a inclusão dos usuários de drogas injetáveis (UDI), no curso da epidemia, o que deu início ao processo de juvenilização, pauperização e interiorização.

A via sexual é a categoria predominante de transmissão no Brasil e no mundo, especialmente na população feminina. Os indicadores epidemiológicos do Brasil confirmam a tendência da heterossexualização observada pelo aumento da subcategoria de exposição heterossexual, a qual correspondeu a 77,9% dos casos notificados até março de 2002, relacionados à exposição sexual; deste total 59,4% ocorreram entre os heterossexuais, diminuindo a proporção de 23 homens para uma mulher (23:1), em 1985; sendo ainda mais reduzida em todas as faixas etárias para 2:1, em 2002. Particularmente entre os adolescentes (indivíduos de 13 a 24 anos) e entre menores de 13 anos, esta razão de casos entre homens e mulheres é hoje praticamente de 1:1 (BRASIL. MS, 2002 a).

Com a feminilização, observada pela ênfase na participação das mulheres no curso da epidemia, observou-se que a aids é a segunda causa de morte entre mulheres de 20 a 50 anos, período este que corresponde à vida sexual plenamente ativa.

Os índices de infecção pelo HIV na mulher têm sido motivo de preocupação face à sua magnitude, adicionando a transmissão vertical, a responsável por mais de 86,1% dos casos pediátricos (menores de 13 anos de idade) registrados no período de 1980-2002; os casos de transmissão vertical correspondem a 1,5% do total geral das notificações até março de 2002, (BRASIL.MS., 2002 a).

Quanto à transmissão do HIV por via heterossexual, alguns estudos apontam que grande parte das mulheres infectadas tem parceiro sexual exclusivo e família constituída (BARBOSA; GUIMARÃES; SANTOS,1996).

Estudos realizados em vários países comprovam que a principal e mais importante forma de transmissão do HIV, no mundo, é essencialmente por via sexual, mostrando que 75% dos casos ocorreram através de relações heterossexuais predominantemente que envolvem o coito vaginal e anal, (OMS,1990).

O risco de aquisição do HIV está relacionado a fatores comportamentais e biológicos. Dentre os fatores comportamentais, ressaltam-se logicamente a existência de um parceiro infectado e os tipos de práticas sexuais adotados. Outro determinante do comportamento sexual inseguro refere-se à ao uso inconstante do condom e ao consumo de substâncias, como as drogas lícitas ou ilícitas, que alteram a condição mental e influenciam na tomada de decisão, impondo comportamentos de risco. Quanto aos fatores biológicos, destacam-se as condições que provocam abrasões ou rupturas da mucosa genital, como a presença de infecções sexualmente transmissíveis (IST), principalmente as ulcerativas. Sabe-se, hoje, que as úlceras resultantes de infecções sexualmente transmissíveis, como cancro mole, sífilis e herpes genital, aumentam muito o risco de transmissão do HIV, conforme relata HOLMBERG (1997).

Outros fatores que aumentam o risco de transmissão do HIV, em uma relação heterossexual, são: alta viremia, imunodeficiência avançada, relação anal receptiva e relação sexual desprotegida durante a menstruação.

De acordo com Vieira et al. (1999), a vulnerabilidade feminina é complexa e envolve diversos aspectos na inter-relação saúde – doença. No que diz respeito às desvantagens biológicas, a mulher têm maior possibilidade de contrair o HIV através de relações sexuais, pela extensão da mucosa vaginal, como fator de exposição ao vírus, e maior concentração de vírus no fluido seminal, além de serem geralmente mais assintomáticas em diversas infecções sexualmente transmitidas (IST).

Em relação às IST, estes autores apontam diferenças na abordagem feita pelos profissionais de saúde aos pacientes do sexo masculino, em comparação ao feminino, proporcionando aos primeiros um tratamento adequado e aconselhamento para o uso do preservativo, evidenciando a desigualdade no direito ao acesso da informação.

A epidemia do HIV/aids no Brasil não está definitivamente restrita a grupos específicos, classificados segundo sua opção sexual ou ao envolvimento com uso de drogas; ao contrário, tem sua potencialidade de disseminação em todos os segmentos da sociedade, o que requer estratégias preventivas que estimulem o conceito de vulnerabilidade, a fim de sensibilizarem as pessoas de modo geral, quanto à prevenção da aquisição do HIV/aids.

1.2 Aids como doença crônica: desafios para os profissionais de saúde

Apesar de a aids ser considerada incurável, os avanços científicos referentes ao tratamento medicamentoso, com a utilização da terapia antiretroviral e de doenças oportunistas, proporcionaram significativo aumento na expectativa e na qualidade de vida do portador do HIV/aids, uma vez que esta passou a ser considerada doença crônica. Aos poucos a realidade dos que vivem e convivem com ela foi sendo alterada, trazendo novos desafios para a sua compreensão e o seu enfrentamento.

De acordo com Silva (2002) a disponibilidade de recursos mais eficazes para o diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV/aids possibilitam aos seus portadores diferentes perspectivas de vida, gerando novas necessidades ou ampliam aquelas já existentes. Certamente esta nova perspectiva implica outras demandas para a compreensão desse indivíduo, de sua família e, conseqüentemente da assistência prestada a eles.

Entende-se por doença crônica qualquer estado patológico que apresente uma ou mais características, isto é, que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não-reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite longos períodos de observação, controle e cuidados. O indivíduo é considerado paciente crônico quando portador de uma doença incurável (SMELTZER; BARE, 1998).

No início da epidemia, os casos que chegavam aos serviços de saúde eram de pessoas com aids em estágio avançado, com a presença, geralmente, de diversas doenças oportunistas instaladas, como o sarcoma de Kaposi e infecções fúngicas sistêmicas e disseminadas.

Conforme relatam Reis e Gir (2001), antes do advento da terapia múltipla os portadores do HIV/aids necessitavam de longos períodos de internação hospitalar, porém atualmente, dispõem da possibilidade de continuarem seu tratamento em níveis ambulatoriais, hospital-dia, ou até mesmo no domicílio, desfrutando do convívio familiar.

Um marco importantíssimo na história do tratamento do HIV/aids foi a XI Conferência Internacional sobre aids, realizada em Vancouver, Canadá no ano de 1996, onde se anunciou a eficácia comprovada da terapia tripla antiretroviral, informação recebida com euforia, pois essa terapia faz baixar a carga viral em níveis indetectáveis, favorecendo, parcialmente a reconstituição do sistema imunológico e aumentando a contagem de células CD4, (GUIMARÃES; RAXACH, 2002).

Desde 1996, a terapia com antiretroviral de alta eficácia (Highly Active Antiretroviral Therapy- HAART), popularmente chamado de “coquetel”, tem sido utilizada como medida terapêutica, para tornar mais eficaz o tratamento, já que o HIV dentre outras características apresenta adaptabilidade e resistência aos medicamentos usados isoladamente. Sua utilização revolucionou as formas de convívio com a doença, tanto em termos médicos como sociais.

A introdução de novas combinações terapêuticas modificou definitivamente a visão em relação à infecção pelo HIV/aids, as quais não se limitaram ao campo terapêutico e à vida das pessoas soropositivas, mas se estenderam às representações e atitudes frente à doença, como também para o lugar ocupado pela epidemia dentro das políticas públicas, na mídia e no debate público, (SILVA, 2002).

O forte simbolismo de que a aids é sinônimo de morte tem tido menos impacto atualmente, uma vez que se apresentam melhores perspectivas na vida dos soropositivos. Na convivência com a doença, com o passar do tempo, percebeu-se que

as pessoas não a desenvolviam logo que se infectavam (PINEL; INGLESII,1996). Porém, quanto à idéia de morte Polejack e Costa (2002) relatam que, com a cronicidade da aids, surgiu a possibilidade de desconstrução da idéia de morte iminente ao se receber o diagnóstico de portador do HIV/aids. Esta mudança também ocorreu entre os profissionais de saúde, que mudaram o foco a respeito da morte, buscando o enfrentamento da doença na medida que a assistência deve contemplar outros aspectos importantes da vida, como a sexualidade, afetividade e relacionamentos, visando à busca de qualidade da vida desses indivíduos.

Nesse sentido, o uso do termo “pessoas que vivem e convivem com o HIV/aids”, amplia as perspectivas de vida, criando novas perspectivas para esses indivíduos.

De acordo com Guimarães e Raxach (2002), melhorou muita a qualidade de vida de muitas pessoas com HIV/aids, traduzida por melhor condição física e emocional e redução dos índices de internação e mortalidade. Quanto à adesão ao tratamento anti-retroviral, ela pode ser considerada um grande desafio, um problema médico-biológico e social, que depende, sobretudo, de políticas públicas de saúde.

Frente a esta nova perspectiva de cronificação da aids é fundamental a abordagem de questões referentes à sexualidade dos indivíduos soropositivos, ao enfrentamento da transmissão sexual do HIV/aids àqueles que ainda querem se manter sexualmente ativos, as quais emergem com maior ênfase a partir dessa nova situação.

1.3 A sexualidade humana no contexto da epidemia da aids

A sexualidade tem uma conceituação bastante ampla e diversificada, a ela associam-se hábitos, costumes, significados e atitudes; está relacionada à história pessoal de cada indivíduo, constituindo-se em aspecto inerente a todo ser humano. Compreende-se como a sexualidade a energia que impulsiona o ser humano não apenas para a reprodução, mas para a obtenção do prazer, do amor e do erotismo; é a descoberta de si mesmo e do outro, da feminilidade e da masculinidade, da complementaridade e interação das pessoas.

Para Vitiello (1996, p.18): “a sexualidade se manifesta em todas as fases da vida de um ser humano, exerce influência em todas as relações humanas, do nascimento até a morte. Ela é inerente à pessoa e é também determinante de um modo individual de ser, de se manifestar, comunicar, sentir e expressar”

Nesse sentido, o sexo é um componente de grande importância na vida humana, estando as relações sexuais ligadas não só a reprodução, mas também à afetividade de cada um; portanto, compreender a sexualidade de portadores do HIV/aids é fundamental, para promover uma assistência à saúde adequada e humanizada, quebrando o paradigma do modelo biológico que enfoca principalmente os aspectos biológicos para o cuidar.

Na literatura nacional, conforme relatam Pelá et al. (1995) são escassos estudos referentes à sexualidade humana no contexto da assistência de enfermagem; entretanto, com o surgimento do paradigma de atenção global, com enfoque na visão holística do ser humano, a qual contempla o indivíduo constituído em seus aspectos

biopsicossociais e espirituais, é contraditório relegar a sexualidade. Conforme relata Cunha (1997), a sexualidade é uma das dimensões essenciais a ser compreendida.

A enfermagem, ao longo de toda sua história, abordou o paciente como um ser “assexuado”, deixando de lado as questões referentes à sexualidade e, paradoxalmente conforme aponta Hogan (1991), esta é uma das profissões que tem permissão social para tocar o corpo, inclusive partes íntimas, com o objetivo de promover cuidados higiênicos básicos ao ser humano.

Ferreira e Figueiredo (1995) relatam que, no discurso teórico da enfermagem, a sexualidade é tratada como uma necessidade humana básica, porém não se encontram nos principais livros, textos e manuais indicados nos cursos de formação profissional, uma discussão crítica e contextualizada sobre a sexualidade humana, e quando esta é abordada, aparece somente de modo geral, no aspecto biológico e da reprodução.

Com o surgimento da aids percebeu-se a necessidade de se compreender e abordar a sexualidade no contexto de atenção à saúde. Contudo, a escassez de estudos ainda é notória entre indivíduos portadores do HIV/aids, especialmente entre parceiros com sorologia distinta ao HIV.

Gir; Nogueira; Pelá (2000), destacam que para haver uma abordagem sobre sexualidade é necessário conhecimento suficiente sobre sexualidade nas diferentes fases do ciclo da vida, além de conhecimento sobre as conseqüências advindas de enfermidades, onde o paciente enfrenta problemas que, rotineiramente, requerem ajuda de outros para solução.

Segundo Pereira (2001), a sexualidade é uma questão relevante no contexto da epidemia da aids, pois, embora sua abordagem seja extremamente complexa, tem relação íntima com a disseminação do HIV/aids.

Para Parker (1991, p. 17), a sexualidade vem sendo discutida em nosso meio, nas últimas décadas, com mais frequência. Considera que sua importância “ficou ainda mais pronunciada quando controvérsias como o aborto, os direitos das minorias sexuais e com a alarmante propagação da aids colocou sua discussão no centro da atenção pública contemporânea” .

Apesar das inúmeras catástrofes que a aids tem imposto à humanidade, foi através dela que os profissionais de saúde reconheceram a necessidade de compreenderem o indivíduo como ser sexual, sendo imperiosa a prestação de uma assistência interdisciplinar a estes indivíduos.

1.4 Casais sorodiscordantes: o desafio de conviver com o HIV

Duas décadas após a descoberta da epidemia da aids e diante do impacto desta no Brasil, os profissionais de saúde depararam-se com alguns paradoxos que têm merecido destaque para sua atenção. Se por um lado as informações sobre a transmissão e prevenção do HIV têm sido maciçamente divulgadas, por outro, a epidemia cresce com aumento progressivo do número de casos entre indivíduos jovens e heterossexuais, caracterizando, assim, a via sexual o principal meio de transmissão no país.

Percebe-se ainda que existe um hiato entre as informações disponíveis e a adoção de medidas preventivas, descompasso que pode ser observado nos serviços de saúde, pois há um descontínuo entre as ações de prevenção direcionadas aos portadores do HIV/aids, que desconsidera sua vida afetivo-sexual, ponto importante a ser abordado e trabalhado visando à prevenção do HIV/aids, visando à qualidade da assistência integral aos indivíduos infectados (FILGUEIRAS, DELANDES, 1999).

Nesse sentido, os casais sorodiscordantes merecem maior atenção dos serviços de saúde, que devem lhes oferecer um atendimento que contemple diversos aspectos, quais sejam: a prevenção da transmissão do HIV/aids entre os parceiros sexuais, o enfrentamento da doença e as questões relacionadas à vida afetivo-sexual e planejamento familiar, visando lhes proporcionar maior qualidade de vida.

O uso do termo sorodiscordante é utilizado na literatura nacional e internacional para designar casais heterossexuais ou homossexuais, em que apenas um dos parceiros é portador do HIV/aids e o outro não, (Polejack 2001).

Tal situação parece não existir para a sociedade em geral e até mesmo para os profissionais e serviços de saúde, visto que muitos serviços não dispõem de atendimento específico para esses indivíduos e suas parcerias. Maksud et al. (2002) referem que poucos estudos brasileiros enfocam a relação sorodiscordante, por se tratar de um campo de estudos ainda pouco explorado.

Remien (2002) aponta a dificuldade de se identificar a prevalência de casais sorodiscordantes, pois é preciso que cada um saiba a sua condição sorológica e a do seu parceiro. Entretanto, destaca que esse tipo de relação não é incomum e que muitos casais sorodiscordantes enfrentam desafios variados em suas vidas, devido à identificação de status sorológico oposto.

Polejack (2001) estudando casais sorodiscordantes, ressalta, dificuldade primeiramente, que teve dificuldade para sensibilizar os profissionais de saúde que atendem os portadores do HIV/aids sobre esta problemática, apontando ainda a escassez sobre o tema. Até o início da década de 90, a maioria dos estudos que abordavam as questões psicossociais do HIV/aids focava-se no indivíduo. Também os serviços de saúde e as campanhas de prevenção focalizavam apenas para o indivíduo, o soropositivo, como se o sujeito passasse a ser assexuado ou tivesse excluído de seu projeto de vida as relações afetivas.

Embora a literatura já tenha documentado o impacto psicológico e social vivenciados pelos indivíduos portadores do HIV/aids o impacto da doença nos parceiros dos infectados é pouco discutido, (VANDEVANTER et al., 1999).

De acordo com Paiva et al. (2002 a); Santos et al. (2002) poucos estudos abordam a dimensão sexual e reprodutiva dos portadores do HIV/aids, aspectos fundamentais na vida do ser humano que devem ser compreendidos ao se contemplarem as transformações e as singularidades do diagnóstico de ser soropositivo, que englobam tanto os aspectos emocionais e culturais, extrapolando a esfera biológica.

Mudanças no comportamento sexual são apontadas por Westrupp (1998) que ao referir que 12.5 % das mulheres que viviam com portadores do HIV, antes de saberem da soropositividade de seus parceiros, relataram que estes, às vezes usavam preservativo durante a relação sexual; entretanto, 27.5 % ao saberem do resultado mencionaram que o parceiro fazia uso dele sempre.

Após infecção pelo HIV, o uso do preservativo é indicado, obviamente, para evitar a transmissão à parceria sexual, especificamente entre os casais sorodiscordantes, isto é, entre aqueles cujo resultado da sorologia específica para detecção do HIV apresenta-se diferente. O uso do preservativo também é indicado para casais soroconcordantes, ou seja, naqueles em que ambos os parceiros apresentam sorologia positiva para o HIV, a fim de evitar reinfecção de cepas já resistentes aos antiretrovirais e de aumentar a carga viral durante as relações sexuais.

Segundo Polejack e Costa (2002), com a possibilidade de cronificação da aids, observa-se uma tendência de se formar cada vez mais casais com sorologias diferentes para o HIV/aids. A esse respeito, Paiva et al. (2002 a) investigando a sexualidade de portadoras do HIV/aids em duas cidades do estado de São Paulo, apontaram que é grande o número de casais com sorologia discordante. Dentre as mulheres entrevistadas 24% encontravam-se nessa situação; a mesma (24%) de mulheres referiu que o parceiro era sabidamente HIV positivo, porém 8% desconheciam o resultado sorológico do parceiro porque este se recusava a fazer os exames anti-HIV.

O aconselhamento quanto às escolhas do uso de métodos contraceptivos e decisões reprodutivas a casais sorodiscordantes é fundamental para redução da transmissão sexual do HIV e de outras infecções sexualmente transmissíveis, bem como para evitar uma gravidez indesejada.

Nesse sentido, Barbosa; Vilela; Uziel (1995) enfatizam que focalizar a atenção nas estratégias de prevenção voltadas à diminuição da transmissão sexual do HIV é, atualmente, uma questão central para o controle da epidemia.

Transcorridos pouco mais de vinte anos da epidemia da aids, as mulheres que vivem com o HIV/aids indicam que ainda não se sentem à vontade para conversarem sobre sua sexualidade, mesmo nos serviços especializados de assistência à saúde dos portadores do HIV/aids, conforme apontam Paiva et al. (2002a) e Santos et al. (2002).

1.5 Estratégias Preventivas na Transmissão do HIV/Aids por Via Sexual

De acordo com Reis e Gir (2001), as infecções sexualmente transmitidas (IST) remontam a história da humanidade e sempre representaram expressivo problema de saúde pública em todo o mundo, frente à sua alta incidência e à dificuldade para tratamento adequado e prevenção.

Em países industrializados ocorre um caso novo de IST em cada 100 pessoas/ ano, enquanto nos países em desenvolvimento esta é uma das 5 principais causas de procura por serviços de saúde (BRASIL. MS., 2000 a). No entanto, foi com o surgimento da epidemia do HIV que passaram a ter destaque, principalmente por que se constituem em principal fator facilitador na transmissão sexual do HIV.

Como se sabe, os preservativos masculinos e femininos são a única barreira comprovadamente efetiva contra o HIV, sendo que o uso correto e sistemático deste método pode reduzir até 95 % o risco de transmissão do HIV e das outras IST (BRASIL. MS., 2000 a).

Na tentativa de deter a disseminação das IST, principalmente a infecção pelo HIV/aids, as autoridades de saúde do Brasil, indicam o uso consistente do preservativo masculino ou feminino, em todas as relações sexuais que envolvem troca de secreções;

entretanto, o seu uso sistemático tem esbarrado em diversos fatores psicossociais e culturais, interferindo na sua utilização. Além disso, o uso regular de preservativos pode aperfeiçoar sua técnica de utilização, reduzindo a frequência de ruptura e escape, aumentando, assim, sua eficácia.

Canella e Mendes (2002) referem que o uso de métodos de barreira com o fim de evitar doenças transmissíveis por contato sexual não é recente. Essas evidências são encontradas em fragmentos de peças de arte egípcia, com ilustrações de homens usando preservativos, isto é, com um envoltório sobre o pênis. Também pinturas antigas nas cavernas em Cambarelles na França, já evidenciavam o uso do preservativo.

Segundo Gir, Duarte, Carvalho (1996) historicamente o uso de condons esteve associado à prostituição, prosmicuidade e relações extraconjugais, e somado a esta má reputação a percepção tanto de homens quanto de mulheres de que o condom é um determinante que prejudica o prazer sexual, resultam em embaraço e desconfiança que norteiam a sua subutilização.

Além disso, conforme apontam Vieira; Fernandez; Díaz (1999), o uso impróprio ou falhas do preservativo têm sido apontados como fatores que diminuem sua eficácia. Quanto ao rompimento do mesmo, este pode decorrer das condições de seu armazenamento ou da baixa qualidade de sua fabricação. Também as falhas relacionadas com à colocação ou ao uso inadequado do preservativo podem contribuir para a diminuição de sua eficácia.

Pesquisas desenvolvidas em diversos países mostram que o uso do preservativo masculino é assistemático e inconstante, com taxas de uso muito variáveis. Nesse sentido, Bajos et al. (1995) realizaram um estudo comparando o

comportamentos sexual e epidemiológico do HIV de homens na França e Grã-Bretanha, tendo encontrado proporções de 80,9% e 58,8, respectivamente e de 71,9% e 47,6% para mulheres usando constantemente o preservativo, respectivamente nos mesmos países.

No Brasil, a investigação realizada com a população masculina na cidade de São Paulo, evidenciou que o uso do preservativo é mais constante entre os que não têm parceria fixa e os solteiros (VIEIRA et al., 2000).

Galvão et al. (2002) buscaram evidenciar as razões que levavam os indivíduos portadores do HIV/aids e os não portadores a não utilizarem o preservativo masculino, identificando que muitas delas estavam relacionadas a fatores culturais. Dentre os homens, as principais razões referiram-se ao incomodo causado pelo uso, interferência na masculinidade, diminuição do prazer, resistência da parceira, desconhecimento da reinfecção (quanto estes eram portadores do HIV) e descrédito quanto ao risco de se infectar. As mulheres relataram, como principais razões, a resistência do parceiro em fazer o uso do preservativo, incômodo causado pelo uso, medo de perder o parceiro, e desconhecimento da possibilidade de reinfecção (quando estas eram portadoras do HIV).

As dificuldades para o uso sistemático do preservativo masculino, como método de proteção, não só com relação à aquisição do HIV, mas também outras IST podem não ser as mesmas para homens e mulheres, estando provavelmente relacionadas às crenças e valores relativos ao seu uso.

Nas relações heterossexuais, o preservativo não é fácil de ser utilizado, por isso são grandes as dificuldades principalmente nas negociações para seu uso de

forma geral e especificamente, para uso constante nas relações mais duradouras (SANTOS et al., 2002).

Praça (1998) aponta, dentre outros fatores, a dificuldade que a mulher encontra para negociar com seu parceiro o uso do preservativo, implicando perda da confiança mútua entre o casal e a possibilidade de gerar conflitos e prejuízos ao relacionamento.

O fato de a mulher solicitar ao parceiro que este utilize preservativo significa assumir riscos de ordens diversas, que envolvem questões ligadas à afetividade, como a fidelidade mútua, e a fatores culturais, que podem gerar desconfiança do parceiro sobre o comportamento da mulher. No caso desta deter o conhecimento e a iniciativa relacionados à esfera sexual, ela corre o risco de perder o apoio financeiro do companheiro, quando dependente dele (SANTOS et al., 2002).

Dada à impossibilidade de um método de proteção que possa ser usado pela mulher sem o conhecimento do parceiro, como ocorreu com outros métodos contraceptivos, a exemplo, o caso do uso de anticoncepcionais e da esterilização, Barbosa; Vilela; Uziel (1995) sugerem a busca de estratégias que visem aumentar a competência das mulheres para negociarem o uso dos métodos de proteção disponíveis, procurando com isso diminuir a vulnerabilidade dessa população frente ao HIV e a outras IST.

O preservativo feminino, lançado por uma equipe de médicos e enfermeiros dinamarqueses, comercializado desde 1992, é uma alternativa encontrada para a mulher. Disponível em diversos países vem sendo comercializado no Brasil desde 1998, constituindo-se alternativa viável para prevenção da aids apresentando efetividade similar a outros métodos de barreira (VIEIRA et al.1999). É imprescindível,

no entanto, maior popularização desse preservativo como alternativa ao masculino; fornecimento de orientações claras quanto ao risco de aquisição de infecção adquirida por via sexual, no período menstrual ou na presença de outra infecção sexualmente transmissível e, ainda, esclarecimentos sobre o risco de infecção pelo HIV/aids nas diferentes práticas sexuais. Deve-se estimular ainda, o diálogo entre os casais para que estes possam refletir e discutir as questões relacionadas à vulnerabilidade individual e à co-responsabilidade de proteção.

1.6 Saúde sexual e reprodutiva

Conforme relata Galvão (1999), “a saúde reprodutiva implica na capacidade de desfrutar de uma vida sexual satisfatória e sem riscos, de procriar, bem como implica a liberdade para escolher entre fazer-lo ou não, no período e na frequência desejada”. Destaca ainda que neste conceito está implícito os direitos de homens e mulheres de serem informadas e de terem acesso a métodos de planejamento familiar seguros, efetivos e a custos acessíveis, bem como o de decidirem o método a ser utilizado.

Estudos recentes (PAIVA et al., 2002 a, SANTOS et al., 2002) sobre reprodução e sexualidade de mulheres soropositivas mostraram que ainda é pequena a abordagem sobre a sexualidade de portadores do HIV/aids.

Além da vulnerabilidade biológica da mulher, observada pela maior possibilidade de contrair o HIV por meio de relação sexual, seja pela maior concentração do vírus no sêmen do que nas secreções vaginais, pela maior superfície da mucosa vaginal ou também porque a maioria das infecções sexualmente transmitidas são assintomáticas na mulher. Além disto há desigualdade na distribuição

de poder entre os gêneros, marcado pelos diferentes espaços de negociação relacionados às questões que envolvem a vida sexual e reprodutiva, direito, prazer e auto-conhecimento sobre o corpo, e aos valores e sentimentos em relação à parceria, e ainda noções de fidelidade e espaços sociais para múltiplas parcerias (BRASIL. MS., 2002 b).

Para Freitas; Gir; Rodrigues (2000), será um avanço o investimento na educação do ser humano, através da realização de programas sobre sexualidade, visando ao seu equilíbrio psicossocial e sexual.

Neste sentido, Polejack e Costa (2002), sugerem a reavaliação da prática dos profissionais de saúde, para que estes não sejam apenas transmissores de informações, mas que possam estar voltados à criação de contextos de diálogo e de trocas direcionados à construção de formas de compreensão e de enfrentamento das questões suscitadas pela aids, sendo a sexualidade uma das principais.

Santos et al. (2002), investigando questões relacionadas à sexualidade e saúde reprodutiva de mulheres portadoras do HIV/aids, atestam que tais questões não recebem a mesma ênfase dada à adesão ao tratamento medicamentoso do HIV/aids.

Gir; Nogueira; Pelá (2000) destacam que a pandemia do HIV alertou a humanidade para inúmeras questões e, nesse particular, alertam os profissionais de saúde revejam suas atitudes, principalmente sobre a limitação do seu conhecimento acerca do comportamento sexual humano. Os autores consideram que o enfermeiro é o profissional capaz de identificar os aspectos biopsicossociais e culturais que afetam a sexualidade do ser, ao longo do seu ciclo vital, podendo avaliar seus problemas sexuais, elaborar diagnósticos de enfermagem, além de educar e intervir nas diferentes situações.

Considerando a necessidade de contemplar questões relacionadas à vida afetivo-sexual dos portadores do HIV/aids que convivem com parceria sorodiscordante, e sendo a sorodiscordância, um tema pouco abordado e com pouca visibilidade nos serviços de saúde, julgou-se imprescindível o desenvolvimento de estudos que busquem subsídios para oferecer uma assistência integral a estes indivíduos.

2- OBJETIVO GERAL

Descrever e analisar o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/aids que convivem com parceria heterossexual, com status sorológico discordante.

2.1- OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar as mudanças na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/aids que convivem com parceria sorodiscordante;
- Analisar as formas de enfrentamento dos indivíduos portadores do HIV que convivem com parceria sorodiscordante;
- Analisar a convivência de portadores do HIV com parceria sorodiscordante;
- Identificar as estratégias adotadas para prevenção sexual do HIV/aids e planejamento familiar;
- Identificar fatores que interferem na adesão de estratégias preventivas da transmissão sexual do HIV/aids.

A vulnerabilidade como caminho teórico

Neste estudo utilizou-se como referencial teórico o conceito da vulnerabilidade ao HIV/aids que, de acordo com Ayres; França Jr.; Calazans (1998), pode ser compreendido como o esforço de produção e difusão de conhecimento, debate e ação dos diferentes graus e naturezas da suscetibilidade de indivíduos e coletividades à infecção, adoecimento ou morte pelo HIV, que integram dimensões individuais ou comportamentais, sociais ou contextuais e as programáticas ou institucionais. Este conceito amplia a necessidade de extrapolar as tradicionais abordagens comportamentalistas das estratégias individuais para a prevenção do HIV, abrindo novas e promissoras perspectivas para o conhecimento e a intervenção sobre a epidemia da aids.

No início da epidemia, na década de 80, diante do desconhecido, os estudos epidemiológicos preocupavam-se em estabelecer os fatores de risco associados à doença, construindo associações regulares e estatisticamente significantes. Assim surgia o conceito de “grupo de risco”, difundido amplamente pela mídia, com seus quatro Hs (homossexuais, hemophiliacs, haitians, heroin-addicts) embora fosse uma expressão em desuso que marcou irreversivelmente a construção social e histórica da aids, imprimindo através da culpabilidade, o estigma e a discriminação do indivíduo portador do vírus, fatores fortemente presentes em nossa sociedade até os dias de hoje.

Este conceito, amplamente difundido, subsidiou os primeiros alvos de estratégias de prevenção e exclusão, que se basearam em orientar a abstinência,

assim não deviam ter relações sexuais, não doar sangue, não usar drogas injetáveis, cujas implicações morais, de acordo com Ayres; França Jr.; Calazans (1998) eram a estigmatização, o preconceito, o individualismo e o insucesso, o que fez surgir um dos mais poderosos “espelhos/imagem da injustiça social e da discriminação de nossa sociedade contemporânea”.

Com o caráter pandêmico da aids, evidenciado pela ruptura dos limites geográficos e étnicos, orientação sexual, feições culturais etc, surgiu a concepção de comportamento de risco no período em que o caráter transmissível e seu agente etiológico já estavam bem delimitados. O conceito de grupo de risco frente às suas limitações e implicações entra num processo de crítica e em desuso pela sua inadequação demonstrada não só pela própria dinâmica da epidemia, mas também pela mobilização dos grupos mais atingidos pela estigmatização, como o movimento organizado gay norte-americano, por exemplo.

As estratégias nesse momento eram chamadas de estratégias de redução de risco, estando baseadas na difusão do conhecimento, no controle de bancos de sangue, no estímulo e no adestramento para o uso de condom e de outras práticas de sexo mais seguro, cujo conceito utilizado era o de comportamento de risco (AYRES; FRANÇA JR.; CALAZANS,1998).

Nesta perspectiva comportamentalista, pretendia-se estimular a percepção do envolvimento individual em relação à prevenção e o risco de aquisição do HIV/aids dependendo do estilo de vida adotado por ele, assim como do seu comportamento e práticas sexuais. Este conceito, conforme apontam Ayres; França Jr.; Calazans (1998) mostrou seus limites ao culpar o indivíduo que se comportava de maneira arriscada, ou cujo comportamento se afastava do modelo tradicional.

Para Ayres; França Jr.; Calazans (1998), a avaliação de insucessos dos programas direcionados à implementação de estratégias preventivas, baseados apenas no aspecto comportamental individual, fortaleceu a percepção de limites dessas estratégias que aliadas ao movimento social organizado e à explosão da epidemia em setores socialmente vulneráveis – os mais pobres, as mulheres, os marginalizados, os negros, e os jovens – marcavam o insucesso e a passagem a uma nova fase de resposta à epidemia, com a introdução do conceito de vulnerabilidade ampliando a abordagem que extrapola o comportamento individual cujo foco eram apenas os aspectos da responsabilidade individual descontextualizada do seu contexto social, cultural e político.

A respeito deste conceito Mann et al. (1993) relatam que a aids deixava de ser uma doença de segmentos populacionais de risco particular, podendo se disseminar na população em geral, com especificidades, uma vez que esse conceito incorpora dimensões culturais, sociais e políticas.

Para Ayres; França Jr.; Calazans (1998), “o conceito de vulnerabilidade vem, efetivamente, abrindo novas e promissoras perspectivas para o conhecimento e intervenção sobre Aids, especialmente no que diz respeito ao aspecto prevenção” (p. 2).

No que se refere à análise da vulnerabilidade individual, tem-se que:

- a) todo indivíduo é vulnerável à infecção pelo HIV/aids, dependendo do seu comportamento de risco, dos seus valores e recursos que lhe permitem ou não meios para se proteger.

b) o potencial de vulnerabilidade à morbidade, invalidez ou morte dos indivíduos infectados pelo HIV depende das condições de amparo oferecidas pelas políticas públicas de assistência à saúde e amparo social.

As condições que afetam a vulnerabilidade individual são de ordem cognitiva, comportamental e social e para diminuir essa vulnerabilidade, o indivíduo deve adquirir conhecimentos e adotar práticas muitas vezes complexas para o contexto social no qual está inserido. Quanto aos fatores **cognitivos**, estes referem-se ao acesso a informações corretas e atualizadas sobre o HIV/aids, à compreensão dessas informações, à capacidade para assimilá-las e à conscientização do problema e as formas de enfrentá-lo; os **comportamentais** incluem o interesse e motivação à adoção de práticas auto e inter-protetoras, e o domínio das habilidades necessárias, tanto as motoras (como colocar a camisinha) como as relacionais (habilidade de negociação do sexo seguro ou de não compartilhar agulhas e seringas).

Na vulnerabilidade social destacam-se os facilitadores de cunho cultural, econômico, jurídico e os politicamente relevantes para acesso e os recursos disponíveis para a adoção de comportamentos seguros.

Esse plano traz à tona as assimetrias sociais que expõem aqueles indivíduos com menor recurso sócio-cultural, os quais se encontram cada vez mais expostos, portanto mais vulneráveis à infecção pelo HIV/aids, como os que menor nível de escolaridade, ou que são mal remunerados nas suas ocupações ou fora do mercado de trabalho, além, disso, com acesso restrito aos serviços de saúde, e, portanto ao tratamento adequado e às informações necessárias para diminuir sua vulnerabilidade frente à aquisição ou adoecimento pelo HIV/aids.

A vulnerabilidade programática compreende programas especificamente voltados à prevenção, controle e assistência da epidemia da aids, em todos os níveis de gestão à saúde. Nesse plano, quanto menor a vulnerabilidade, maior será o grau de compromisso nos vários níveis (nacional, estadual e municipal), como também a transformação desse compromisso em ações efetivas e coerentes, com objetivos, metas estratégicas e critérios de avaliação definidos. Em outras palavras considera-se que o de planejamento e gerenciamento das ações em saúde devem propiciar serviços de saúde de qualidade e acesso facilitado dos indivíduos a esses serviços; além de financiamento para o setor e de formação de recursos humanos capacitados para o enfrentamento da epidemia do HIV/aids.

Considera-se, também, importante a participação da sociedade civil junto às áreas da saúde, educação, bem-estar social, trabalho e previdência, no sentido de auxiliar a associação do plano programático ao plano de vulnerabilidade social.

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, que busca compreender e desvendar componentes da sexualidade de portadores do HIV/aids, na convivência com parceiros sexuais sorodiscordantes ao HIV.

Segundo Minayo (1992), “a metodologia qualitativa é aquela que incorpora a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. O estudo qualitativo pretende aprender a totalidade coletada visando, em última instância, atingir o conhecimento de um fenômeno histórico que é significativo em sua singularidade” (p. 10).

De acordo com Filgueiras e Deslandes (1999), a pesquisa qualitativa permite compreender o imaginário que alicerça práticas e comportamentos em torno do problema, subsidiando, conseqüentemente, estratégias e ações mais sensíveis a tais expectativas.

A escolha dessa abordagem ocorreu porque ela oferece a possibilidade de aprofundar o conhecimento a respeito do significado das crenças e dos valores dos indivíduos, elementos que, além de influenciar no seu comportamento, interferem na adesão às estratégias preventivas relacionadas à aquisição do HIV/aids.

4.1 Local de estudo

O estudo foi realizado no ambulatório da Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Trata-se de um hospital geral universitário, situado na cidade de Ribeirão Preto, integrado ao Sistema Único de Saúde (SUS), onde se desenvolvem atividades de assistência, ensino e pesquisa, desde 1956.

Fundada em junho de 1996 a UETDI atende especificamente a pessoas portadoras do HIV/aids. Seu espaço físico divide-se em dois pisos, ou seja, superior e inferior, composto por três áreas: área de internação (piso superior), hospital-dia e ambulatório (piso inferior). No ambulatório realizam-se consultas médicas, odontológicas, psicológicas e atendimento por assistentes sociais. A assistência de enfermagem é realizada entre as consultas médicas (pré e pós-consulta), pela equipe de enfermagem, que é composta por 2 enfermeiros e 4 auxiliares de enfermagem.

Esse ambulatório constitui um serviço de referência para a assistência de portadores do HIV/aids para a cidade de Ribeirão Preto e região. Seu atendimento médico ambulatorial é personalizado, pois nele o paciente é assistido por um único médico infectologista durante todo o acompanhamento ambulatorial.

Não há delimitação de faixa etária para o atendimento, uma vez que atendem também neste serviço crianças portadoras do HIV/aids. A unidade tem, aproximadamente, 1000 pacientes cadastrados, atendendo em média 350 pacientes adultos / mês de segunda à sexta-feira, das 7:30 às 18:00 horas.

4.2 Inserção no campo de Pesquisa

A exploração do campo de pesquisa foi feita pelo pesquisador que, inicialmente, manteve contato com a equipe que atende os pacientes no ambulatório, a quem apresentou os objetivos do estudo. Na oportunidade, solicitou sua colaboração no sentido de identificar os pacientes que se enquadravam nos critérios de inclusão estabelecidos para a pesquisa. O empenho de alguns profissionais na seleção dos pacientes foi de fundamental importância para a realização deste estudo, entretanto,

vale apontar a dificuldade e o desconhecimento dos profissionais envolvidos no atendimento a portadores do HIV/aids, quanto ao reconhecimento de aspectos relacionados à existência de parcerias sexuais soropositivas ou não.

4.3 Coleta e Organização dos dados

Na tentativa de atingir os objetivos propostos, os dados foram coletados através de entrevista semi-estruturada, observação e utilização dos prontuários.

A pesquisa em campo compreendeu o período de setembro de 2003 a janeiro de 2004, durante o qual o pesquisador permaneceu de duas a seis horas no ambulatório, observando a dinâmica do atendimento aos portadores do HIV/aids, a fim de identificar os sujeitos que poderiam participar do estudo.

Em agosto de 2003, realizou-se um estudo piloto, do qual participaram com cinco portadores do HIV/aids que relataram conviver com parceiro sorodiscordante, porém estes não foram incluídos neste estudo por não contemplarem todos os critérios de seleção, quais sejam: ter um parceiro sabidamente soronegativo confirmado por testes sorológicos anti-HIV, justificada pela não revelação do diagnóstico da infecção pelo HIV/aids ou pela recusa do parceiro em estar realizando os testes anti-HIV.

As entrevistas, norteadas por um roteiro previamente elaborado (APÊNDICE A), eram realizadas no dia da consulta médica, previamente agendada, tendo o pesquisador convidado o participante enquanto este aguardava atendimento. Diante do seu consentimento, realizava as entrevistas após consulta médica ou de enfermagem, tendo cada encontro duração de 30 a 90 minutos.

Na abordagem ao participante, foi garantido seu anonimato, assim como o caráter sigiloso do estudo. O pesquisador também assegurou que o participante não teria nenhum dano ou prejuízo, que a qualquer momento poderia desistir da entrevista e que eventuais dúvidas e questões surgidas seriam esclarecidas no final da mesma.

Após a concordância do participante e para garantir maior fidedignidade das informações colhidas, todas as entrevistas foram gravadas em fita cassete, sendo transcritas todas as informações. Alguns dados obtidos foram confirmados com os profissionais da equipe de saúde envolvidos no atendimento ao portador do HIV/aids do referido serviço: psicólogo, médico, enfermeiro, assistente social e auxiliares de enfermagem. As entrevistas eram individuais, realizadas em consultórios do ambulatório da UETDI.

A utilização dos prontuários ocorreu devido à necessidade de confirmar alguns dados obtidos junto aos participantes, como os dados clínicos e laboratoriais, confirmação dos testes sorológicos da parceria, tempo de tratamento com antiretrovirais, data do diagnóstico da infecção pelo HIV/aids, e do tempo no referido ambulatório.

4.4 Os sujeitos do estudo

Fizeram parte deste estudo 11 portadores do HIV/aids que convivem com parceria sorodiscordante, atendidos no ambulatório da Unidade Especial de Terapia de Doenças Infecciosas (UETDI) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, no período de setembro de 2003 a janeiro de 2004.

Os critérios para sua inclusão no estudo foram: ser portador do HIV/aids e ter conhecimento da sua condição sorológica há pelo menos 6 meses; conviver com parceiro sorodiscordante ao HIV; fazer acompanhamento clínico-ambulatorial no hospital em estudo; comparecer aos retornos médicos agendados no período do estudo; concordar em participar da investigação e apresentar condição física e emocional para participar da entrevista.

A participação dos sujeitos ocorreu de forma consentida e o número de participantes não foi previamente definido. Quanto ao critério adotado para considerar as informações suficientes, foi à reincidência de informações.

4.5 Aspectos Éticos

O projeto deste estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sendo aprovado conforme processo HCRP nº 7656/2002, (ANEXO I). O pesquisador assegurou a todos os participantes da pesquisa o caráter sigiloso dos dados e o anonimato, dando a eles nomes fictícios. Realizou-se a coleta de dados somente após a concordância dos sujeitos, utilizando o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE B), seguindo os preceitos preconizados pelo Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 196/96.

4.5 Análise dos dados

A análise de Prosa segundo André (1983) foi escolhida para ser utilizada neste estudo por se revelar pertinente aos objetivos propostos.

De acordo com André (1983), a análise de prosa é uma forma de se investigar os significados dos dados qualitativos que incluem mensagens intencionais ou não- intencionais, explícitas ou implícitas, verbais ou não-verbais, alternativas ou contraditórias, material que pode ser tanto o registro de observações e entrevistas, quanto outros materiais coletados durante o trabalho em campo.

A partir da fala dos sujeitos do estudo, e após leitura exaustiva das entrevistas, extraímos temas e tópicos. Procurando com isso, obter nesse estudo subsídios para a compreensão do impacto da sorodiscordância ao HIV, na vida afetivo-sexual dos portadores do HIV/aids, bem como propor intervenções mais efetivas na busca da qualidade de vida destes indivíduos, além de medidas mais adequadas para a quebra da cadeia de transmissão do HIV, considerando os aspectos emocionais envolvidos.

5.1- Caracterização dos sujeitos do estudo

O grupo foi composto por 11 sujeitos, sendo quatro mulheres e sete homens, com idade entre 30 e 51 anos, porém a maioria deles (oito) tinha menos de quarenta anos. Com referência ao grau de escolaridade, sete não concluíram o 1º grau, dois o completaram e outros dois cursaram o 3º grau completo.

Quanto ao estado civil, verificou-se que dois eram solteiros, um separado, um divorciado e sete casados. Do total, apenas um sujeito não tinha filho, ao contrário dos outros dez que tinham filhos. Cada família tinha no máximo 3 filhos.

No que se refere à crença religiosa, apenas um participante mencionou não ser adepto de nenhuma crença; três relatam seguir a religião católica e sete eram evangélicos.

O tempo de conhecimento da soropositividade variou de 7 meses a 17 anos. Oito entrevistados foram diagnosticados há um período menor que 10 anos e três em um período compreendido entre 10 a 17 anos.

A fase atual de infecção no momento da entrevista, para 10 participantes era de portador de aids e um portador do HIV, sendo que oito entrevistados estavam em uso terapia com antiretrovirais, e três não a utilizavam.

Os participantes em estudo faziam acompanhamento clínico na unidade onde este estudo foi realizado, por um período que variou de sete meses a 8 anos.

Constatou-se que a forma de exposição ao HIV, entre as mulheres, ocorreu pela via sexual, nas relações sexuais com parceiro fixo (marido ou namorado); entre os homens, predominantemente a via de infecção do HIV foi através de relacionamentos heterossexuais extraconjugais, tendo um relatado como via de infecção o uso de

drogas endovenosas; apenas um relata que adquiriu a infecção através de transfusão sangüínea, devido à hemofilia.

Em relação à situação de trabalho, seis entrevistados afirmaram estar trabalhando; dois estavam desempregados por ocasião da entrevista; dois estavam afastados do serviço por motivo de saúde relacionado à infecção pelo HIV/aids, e um apontou não desenvolver nenhuma atividade de trabalho remunerada.

A renda familiar mensal dos sujeitos situou-se entre um a 13 salários mínimos. Quanto aos desempregados, esses recebiam auxílio-doença.

Quanto à procedência, sete participantes eram procedentes de Ribeirão Preto e quatro entrevistados eram de outras cidades da região de Ribeirão Preto.

Em relação à constituição dos casais sorodiscordantes, verificou-se que sete sujeitos já haviam estabelecido esse relacionamento antes da descoberta da soropositividade ao HIV no seu parceiro e os quatro restantes constituíram os relacionamentos após a descoberta da infecção pelo HIV/aids. Todos os parceiros foram testados em relação ao HIV com resultado negativo, sendo este dado confirmado nos prontuários dos pacientes, pois os exames são colhidos e encaminhados com o número de registro do paciente e arquivado no prontuário.

O tipo de relação entre os parceiros foi classificado como estável, entendendo por relação estável aquela que envolve além de situações de casamento ou união consensual, relação afetivo-sexual com relações sexuais regulares.

O processo analítico ocorreu a partir da transcrição das entrevistas e após leitura exaustiva de todas as entrevistas, emergiram nove temas apresentados no quadro I a seguir:

5.2- Quadro I – Apresentação dos temas e tópicos

TEMAS	TÓPICOS
1- Percepção da invulnerabilidade	I-Confiança no parceiro II-Sentir-se invulnerável
2- Descoberta da soropositividade	I-Sinais e sintomas II-Exames de laboratório
3- Via de Infecção	I-Via Sexual II- Uso de drogas injetáveis III- Transfusão Sangüínea
4- Revelação do Diagnóstico	I-Insegurança em revelar o diagnóstico II - Perda da Confiança III-Sentir-se pressionado pelos Profissionais da Saúde IV -Sentimentos e Reações
5- Sexualidade	I - Medo da Transmissão II - Alteração da Resposta Sexual III - Abstinência Sexual IV - Significado da Sexualidade V - Manutenção da vida sexual VI - Práticas Sexuais VII - Dificuldade de diálogo entre o casal
6- Vulnerabilidade da parceria sexual	I - Crença na não transmissibilidade do HIV
7- Uso do Preservativo	I- Desconfiança II- Interferência III- Adequação
8- Saúde Reprodutiva	I- Contracepção III- Planejamento Familiar
9- Convivência	I- Percepção do portador I - Com o Parceiro III - Com a Família IV- Motivos para manutenção do relacionamento

5.2.1-Tema 1- Percepção da invulnerabilidade

Entre os sujeitos estudados todos afirmaram não acreditar na possibilidade de adquirir a infecção pelo HIV/aids, dados evidentes nos relatos que se seguem, que indicam a percepção da invulnerabilidade destes indivíduos quanto à infecção pelo HIV/aids, por manterem uma relação de confiança com o parceiro e por compreenderem ser uma doença “do outro”, portanto longe da possibilidade de adquiri-la. Destaca-se que não houve diferenças na percepção destes indivíduos mesmo entre aqueles com diagnósticos mais recentes.

Tópico I - Confiança no parceiro

A confiança no parceiro foi um fator determinante na vulnerabilidade das mulheres do estudo à infecção pelo HIV. Pois estas apontaram não se perceberem em risco para a aquisição do HIV, pois mantinham uma relação estável e vínculo afetivo com a parceria.

Percebe-se que apesar do tempo de infecção ser variável entre as mulheres, os mesmos aspectos sócio-culturais foram determinantes para a vulnerabilidade à infecção pelo HIV, conforme observamos nas falas a seguir:

... porque eu conheço o pai dela desde pequeno, ele é meu vizinho há muitos anos, Dá pra mim ver, eu conheço ele desde criança, nunca imaginei que ele ia me passar o HIV (Solange)

... eu comecei a namorar com 15 anos, foi meu primeiro namorado, eu namorei com ele dois anos, quando eu comecei a namorar com ele eu era virgem (Aline)

...porque eu confiava nele...ele era meu primeiro namorado, aí morei com ele, eu fiquei com ele três anos, não tinha outro era só ele mesmo (Júlia)

Para Araujo et al. (2002) a confiança e a fidelidade são as principais razões para que o casal não use preservativo para prevenção das IST/AIDS. Quando o casal convive há muitos anos criam vínculos de confiança que determinariam um comportamento típico de relação monogâmica, que implica na fidelidade da parceria, portanto sem necessidade de prevenção das IST/AIDS. Sendo este fato inserido no imaginário romântico que perpassa o gênero feminino e seus valores o que explica o aumento do número de casos do HIV/aids entre mulheres casadas.

Para mulheres, saber a importância do uso do preservativo não determina a universalidade do seu uso, sendo as razões emocionais como o vínculo estabelecido com o parceiro e o tempo de relacionamento e o juízo que a mulher faz do homem e sua atitude perante a relação fatores determinantes para a dispensa do preservativo (ARAÚJO et al. 2002).

As campanhas informativas disseminadas pelos meios de comunicação de massa, em especial a TV constituem uma contribuição significativa para difundir informações para a população sobre as formas de transmissão e prevenção das IST/aids, entretanto a mudança de comportamento principalmente relacionado a conduta sexual envolve aspectos emocionais difíceis de serem mudados (ARAUJO et al. 2002).

Antunes et al. (2002) também apontam que aumentar o nível de informação sobre as vias de transmissão do HIV e sobre a necessidade de usar preservativo não garante mudanças comportamentais, o que indica a necessidade dos programas

preventivos considerarem as diferenças das relações de gênero que determinam a vulnerabilidade de homens e mulheres à infecção pelo HIV, contemplando o contexto psicossocial dos indivíduos.

Tópico – II- Sentir-se invulnerável

Apesar de estarmos mais de duas décadas após a descoberta da epidemia da aids, os conceitos grupos de risco e comportamentos de risco marcaram profundamente o imaginário social contribuindo para que muitos indivíduos se sintam distante deste perigo. Não houve diferenças entre os participantes do estudo sobre a percepção de sua vulnerabilidade, pois todos os sujeitos do estudo alegaram que não se percebiam vulneráveis à infecção pelo HIV.

A percepção que a infecção pelo HIV/aids é uma doença do outro, fez com que estas pessoas a percebessem distante de si e de seus relacionamentos, sendo este um “perigo distante”, portanto sem risco de adquiri-la.

... eu não era do grupo de risco, eu nunca achei que eu tinha, a gente acha que vai acontecer com a prostituta, com o homossexual, mas com a gente nunca (Antônia)

...eu tinha várias parceiras, eu não tinha só essa não, eu tinha várias parceiras...mas achava que nunca ia acontecer comigo (Mário)

...eu sempre tive noção de como pegava, mas eu nunca imaginei, nunca imaginei que ia pegar, que ia acontecer comigo (Sandro)

... pra mim isso não ia acontecer comigo não. Tanto que depois que eu soube eu levei um susto (Júlia)

... eu sou uma pessoa muito reservada, eu não imaginei que o pai dela ia fazer isto comigo. Porque eu conheço ele desde pequeno, ele é vizinho meu há muitos anos. Ele é falava que era doador, então eu ficava sossegada. (Solange)

... eu acreditava que podia pegar nos outros não em mim, e assim todo ser humano pensa por falta de orientação (João)

Concorda-se com Longa (1999) que aponta que a forma como as primeiras informações sobre a epidemia da aids, explique o porque os indivíduos não consideram a aids como uma possibilidade em suas vidas, visto que a associação da aids a grupo marginalizados pela sociedade, como os homossexuais, os travestis, as profissionais do sexo e os usuários de drogas injetáveis, gera despreocupação com o risco de infecção naqueles que não se identificavam com estes grupos.

É preciso, portanto, ações preventivas mais eficazes que contemple as diferenças de gênero e o contexto sócio-cultural dos indivíduos para que estes compreendam e percebam a sua vulnerabilidade ao HIV/aids.

5.2.2- Tema II - A descoberta da soropositividade

Para Longa (1999), é indiscutível que o modo e as condições para a realização do diagnóstico da soropositividade ao HIV sofreram modificações desde o início da epidemia até os dias atuais, em decorrência da evolução do conhecimento científico e do desenvolvimento tecnológico que possibilitaram o acesso à realização do teste anti-HIV e as alternativas terapêuticas.

No caso dos participantes do estudo, a descoberta da soropositividade ao HIV ocorreu em diversas situações quando apresentavam problemas de saúde, ou

durante a gravidez em que procuraram atendimento médico, sendo que para alguns foi necessário hospitalização. Apenas dois entrevistados souberam do diagnóstico em situações diferentes, sendo um por convocação do serviço de saúde onde foi detectada infecção pelo HIV durante a realização de exames sorológicos para a doação de sangue, e o outro descobriu por realização de testes por ser hemofílico.

Tópico I- Sinais e Sintomas

O tempo de conhecimento da soropositividade é muito variável entre os indivíduos do estudo, apesar disso, observa-se que a descoberta da soropositividade não ocorreu de maneira voluntária, mas sim pela presença de manifestações de sinais e sintomas clínicos da doença.

*...comecei a perder as vistas, começou aparecer os sintomas ...
(Sandro)*

*...fui ficando fraco em casa eu não tava mais conseguindo
trabalhar, deu tuberculose, o médico pediu esse exame. (Cláudio)*

*Começou com uma simples tosse, tosse seca, passou um tempo
começou aparecer várias coisinhas, vários problemas, cansaço,
Eu acabei me internando aqui, aí descobriram (João)*

*... começou um zumbido no ouvido e começou a me incomodar e
fui procurar otorrino, eu não sabia a causa, tive toxoplasmose...
(Rogério)*

*... eu amamentei ela até um mês, aí depois eu comecei sentir
fraqueza, passou meu resguardo, aí desmaiei, não tava sentindo
bem da cabeça, aí comecei a sentir mal (Solange)*

*... eu tava com problemas na garganta, umas feridinhas na boca,
uns problemas de estômago (Antônia)*

Apesar de inúmeras campanhas para a realização dos testes anti-HIV, promovidas pelo Ministério da Saúde, para estimular as pessoas conhecerem sua condição sorológica, muitos ainda se descobrem simultaneamente sua condição de portador do HIV e da aids com o aparecimento de sinais e sintomas da doença e a procura pelo serviço de saúde.

Sabe-se que o tempo médio entre a infecção pelo HIV e o aparecimento de aids é cerca de 10 anos, muitos portadores do HIV ainda descobrem seu diagnóstico tardiamente, impedindo sua inserção em um serviço especializado em DST/AIDS, o que interfere com as medidas capazes de influenciar a evolução da doença como a terapia antiretroviral e a detecção precoce de doenças associadas à aids (DAVID, 2002).

Tópico II - Exames de Laboratório

Apesar das mudanças ocorridas desde o início da epidemia em relação ao modo e as condições para a realização do diagnóstico da soropositividade ao HIV, devido aos avanços tecnológicos e científicos, que possibilitam o resultado dos testes anti-HIV em pouco tempo, além da ampliação da rede dos serviços especializados em aids, o diagnóstico para muitos indivíduos não é feito voluntariamente (DAVID, 2002).

Entre os participantes do estudo verifica-se que a busca do conhecimento de sua condição sorológica em relação ao HIV, também não ocorreu espontaneamente.

A realização dos exames sorológica ocorreu para confirmação da infecção pelo HIV/aids entre aqueles que apresentavam sintomatologia, sendo esta uma iniciativa do médico, em uma das participantes foi detectada a infecção pelo HIV durante o pré-natal, e em um dos entrevistados durante a triagem sorológica realizada para a doação de sangue e, em outro, durante a investigação clínica por ser hemofílico.

...na primeira gravidez não deu nada, pelo menos não falaram! eu não sei se nessa época já estavam fazendo exame disso. Quando ela estava com uns três anos eu engravidei da segunda filha, aqui foi constatado que eu sou portadora. (Aline)

... só fiz exames porque me atacou as vistas, comecei a perder as vistas, aí fizeram os exames e aí que eu descobri que eu tinha o HIV (Sandro)

... o médico pediu esse exame (Claúdio)

... aí fez exames de todos os hemofílicos na época e a maioria quase todos eram soropositivos (Rogério)

... eu era doador de sangue, aí mandaram uma carta pra mim comparecer lá, aí eu fiz novos exames tudo de novo (Pedro)

De acordo com Longa (1999), os motivos mais comuns entre aqueles que não buscam os serviços de saúde espontaneamente para se submeterem aos exames laboratoriais são: o medo do diagnóstico ou da sua confirmação, a falta de informações sobre a aids e o desconhecimento da importância do diagnóstico precoce. Além desses motivos, existe a divulgação insuficiente de informações dos serviços especializados para prevenção e controle das infecções sexualmente transmissíveis (IST).

David (2002) aponta outros motivos que impedem a busca espontânea pelo serviço de saúde para a realização de exames sorológicos como a ausência de sintomas, o medo de encontrar pessoas conhecidas no serviço de saúde, a má receptividade dos profissionais de saúde, além da demora para o atendimento nos serviços públicos de saúde. Além disso, ainda destaca que as características da aids, uma doença ainda incurável, acrescidas aos seus significados explicam em parte o

medo das pessoas submeterem-se espontaneamente à sorologia para identificação do HIV.

Além de se descobrirem soropositivos, enfrentam a possibilidade de transmissão ou aquisição do HIV pela parceria.

... eu fiquei com as pernas bambas pra ver o resultado dela (esposa). Já pensou uma pessoa ta com esse tipo de problema igual eu estou o HIV, já pensou duas, como é que fica? (Sandro)

Diante desta situação é preciso orientar as pessoas a realizarem os testes anti-HIV, com objetivo de tomar conhecimento precoce da situação, para que estas façam acompanhamento e tratamentos preventivos, além de eliminar a possibilidade de transmissão involuntária do HIV para o (a) parceiro(a) e filhos.

5.3.3- Tema III- Via de Infecção

De acordo com Santos et al. (2002) a epidemia da aids é um grande problema de saúde pública, e, embora ainda haja mais casos notificados em homens, a velocidade de crescimento da epidemia é, como em outros países, muito maior entre mulheres.

A magnitude da feminilização aponta para a crescente vulnerabilidade das mulheres que pode ser evidenciada que a aids foi a principal causa de mortalidade em mulheres jovens com idade entre 20 a 34 anos no período de 1991 a 1998. A razão de casos masculino/feminino decresceu de 29: em 1985 para 2:1 em 1998.

A via de infecção entre as mulheres deste estudo coincide com os dados da literatura, que apontam que as diferenças de gênero levam as mulheres à maior vulnerabilidade à infecção pelo HIV/aids. Neste estudo todas as mulheres encontram-

se diante da situação de ser portadora do HIV ligados a comportamentos de risco dos parceiros. Todas relatam aquisição pela prática de relações sexuais desprotegidas com parceiro fixo numa relação estável, pois mantinham uma relação de confiança e não percebiam risco quanto à questão da infecção por doenças sexualmente transmissíveis, inclusive pelo HIV/aids e desconheciam o comportamento de risco de seus parceiros.

... a gente namorava, só tinha ele de parceiro, fiquei com ele bastante tempo, não usava drogas, foi relação sexual mesmo (Solange)

... pra começar eu não usava camisinha, ele era meu primeiro namorado, eu fiquei com ele três anos, não tinha outro era só ele mesmo. (Júlia)

Quando eu tinha 15 anos eu comecei namorar um rapaz, foi meu primeiro namorado, eu era virgem... (Aline)

... ele tinha múltiplas parceiras, etc, etc...ele era bissexual, mas eu fiquei sabendo isso depois que eu separei dele. É o famoso traído só sabe depois, sabe? Não usava preservativo, com marido a gente não usa... (Antônia)

Entre os homens, observa-se que a via de infecção predominante também foi sexual, porém estes relataram atitudes e comportamentos para a aquisição do HIV, porém apesar disso, ficou também evidente a crença na invulnerabilidade quanto à aquisição do HIV/aids.

... eu acredito que foi com mulher, eu tinha minha esposa, mas sei lá foi um pulo ou dois de cerca, foi o maior azar da minha vida (Claúdio)

...eu viajava a trabalho mesmo, ficava fora de casa, então teve esse negócio de parceiras sim, mas nunca imaginei que ia pegar, não posso julgar de quem eu peguei, não tenho a mínima idéia (Sandro)

...eu tinha várias parceiras sem proteção, não usava camisinha, eu sabia do HIV, às vezes lá na tinha palestra, mas achava que nunca ia acontecer comigo (Mário)

Para PAIVA (2000) é a busca do prazer que direciona para não compreender a dimensão do perigo que existe na relação sexual desprotegida e que embora os conhecimentos, as emoções, atitudes e as crenças constituam fatores predisponentes para a adoção de medidas preventivas, somente essas informações não são suficientes para promover mudanças comportamentais. É importante incorporar nas ações preventivas os aspectos psicossociais e culturais que ampliam a vulnerabilidade ao HIV.

Tópico II- Uso de drogas injetáveis

O uso drogas endovenosas compartilhadas constitui em fator de risco para a aquisição do HIV e também de outras doenças infecciosas como as hepatites B e C. Entre os participantes do estudo apenas um relatou o uso de drogas injetáveis como via de infecção pelo HIV/aids.

... eu atribuo minha contaminação à aids através das drogas, porque as moças que eu tive relação sexual com elas nada aconteceram e esse grupo a qual eu fazia parte de viciados, que usavam drogas injetáveis, alguns deles morreram, eu creio que tenha sido através das drogas (Marcelo)

Conforme aponta Sampaio (2002), os usuários de drogas injetáveis têm importante papel na transmissão sexual e vertical do HIV, visto que 20 % dos casos de aids entre mulheres brasileiras nos últimos anos têm o uso de drogas injetáveis como categoria de exposição, sendo que 21% do total de casos notificados pelo Ministério da Saúde encontravam-se relacionados ao uso de drogas, o que denota a importância da construção de serviços voltados para os usuários de drogas injetáveis, proporcionando um atendimento de qualidade e não excludente, com profissionais capacitados para atender especificamente esta população.

Tópico III - Transfusão sangüínea

Para um participante do estudo, a via de infecção pelo HIV foi a transfusão sangüínea, por ser este portador de hemofilia.

...através de transfusão de sangue, sou portador de hemofilia...assim que surgiu a aids, até então não se tomava nenhuma precaução, mesmo que foi descoberto demorou muito para fazer exames e tudo mais...e a hora que começou ficar mais rigoroso aí todos os hemofílicos fizeram exames... (Rogério).

Sabe-se que no início da epidemia da aids, os hemofílicos eram as pessoas que pertenciam aos chamados “grupo de risco” pela alta exposição à sangue e hemoderivados o que contribuiu fatalmente em altos índices de infecção pelos vírus HIV e das hepatites B e C e da doença de Chagas.entre estes indivíduos.

A partir de 1985 foi possível o controle da transmissão do HIV através de transfusão e da administração de hemoderivados, quando os testes anti-HIV tornaram-se disponíveis no mercado (SANTOS, 1992).

Na década de 80 verifica-se que 2,5 % dos casos de aids notificados eram entre hemofílicos e na década de 90 já é possível identificar redução para 0,6 % dos casos notificados no ano de 1992, 0,4 % em 1994, e, a partir de 1998 observa-se índices de 0,1 % dos casos de aids notificados, (BRASIL, M.S.,2000 b).

5.2.4- Tema 4-Revelação do diagnóstico

A revelação do diagnóstico para a parceria foi um dos momentos mais angustiantes para os parceiros infectados, é um momento de dúvida quanto à condição sorológica do outro, além do enfrentamento do medo de transmissão do HIV para o outro, além do medo de ser julgado e abandonado pela parceria.

Tópico I - Insegurança em revelar o diagnóstico

O momento que um dos parceiros se descobre que é portador do HIV/aids, é muito difícil, pois entre os casais constituídos antes do diagnóstico do HIV, ele sente insegurança em revelar o diagnóstico e oculta da sua parceria por meses ou anos, a sua condição de portador do HIV/aids.

...uns dois anos, justamente...existe um preconceito muito grande com relação ao portador do HIV eu não vou pra todo relacionamento, eu vou chegar e falar que eu sou soropositivo (Rogério)

... pra mim falar quando eu descobri eu demorei 30 dias, porque eu não tinha coragem, eu ficava pensando na reação dela, eu via

ela dormindo eu deitava do lado dela angustiada e, eu pensava será que ela tá com o mesmo problema meu? (Sandro)

Para Serovich; Kimberly; Grees (1998), o portador do HIV/AIDS percorre seis etapas para a revelação do diagnóstico: ajuste ao diagnóstico, avaliação das condições pessoais para a revelação; avaliação das pessoas para quem gostaria de revelar; avaliação das potenciais circunstâncias para a revelação; antecipação da reação do outro e a motivação para a revelação.

Tópico II - Perda da Confiança

A revelação do diagnóstico prejudica o relacionamento do casal que, pode ter como conseqüências o afastamento do indivíduo infectado, pois adicionalmente com a descoberta da soropositividade fica evidente a infidelidade do parceiro infectado, ocasionando conflitos na sua convivência.

... quando a pessoa perde a confiança por causa da traição, por mais um problema dentro de casa, depois fala 'procurou com as próprias mãos', então a pessoa isola a gente (Pedro)

Em vista disso, pode ocorrer uma revelação postergada do diagnóstico ao parceiro, ou até mesmo a manutenção do segredo sobre a infecção pelo HIV/aids entre o casal. Quando a infecção pelo HIV/aids é um segredo mantido pelo portador, dentro de um relacionamento sexual íntimo, existe o risco de transmissão entre os parceiros caso o casal não-adote medidas preventivas.

... eu demorei pra contar pra ela e sempre evitava ter relação com ela. Sempre inventava uma desculpa, tal para não ter relação com ela. Se eu fosse falar pra ela que a gente precisa usar preservativo, ela ia perguntar o porquê (Sandro)

Observa-se entre os casais constituídos após a descoberta do diagnóstico da infecção pelo HIV, que o medo de não ser aceito pelo parceiro não infectado, é também um fator que gera grande ansiedade e impõe dificuldades para a não revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV e conseqüentemente para a vivência da sexualidade, para o parceiro soropositivo. Essa revelação do diagnóstico também nem sempre é imediata, sendo realizada, quando o vínculo afetivo está estabelecido, e quando o parceiro manifesta a manutenção do seu interesse pelo outro, estabelecendo confiança entre o casal.

... eu falei, se seu falar pra você, você vai sumir, agora que você não vai vim atrás de mim. Eu comecei a namorar ele e ele queria ter relação comigo, ele queria namorar sério mesmo, eu vi que ele queria certo, namorar certinho, começou entrar na minha família, aí eu peguei e falei pra ele (Solange)

Após a revelação do diagnóstico para o parceiro é preciso apoiá-los para o enfrentamento da ansiedade e angústia advindas com esta nova realidade, além disso, esclarecê-los sobre as possibilidades terapêuticas, aconselhamento sobre as medidas preventivas e realização dos testes sorológicos pela parceria, visando contribuir para o enfrentamento das dificuldades.

Tópico III - Sentir-se pressionado pelos profissionais de saúde

De acordo com Polejack (2001), a preocupação em revelar o diagnóstico de soropositivo está ligada ao preconceito ainda existente em relação ao portador do HIV/aids, por isso, muitas vezes o segredo pode ser mantido entre os membros da família, inclusive a parceria sexual, além de amigos e colegas de trabalho.

Neves (2003), considera que, ao assistir um indivíduo portador de uma DST, incluindo a infecção pelo HIV, o profissional de saúde deve convencer o cliente a revelar seu diagnóstico à(s) sua(s) parceria(s) sexual(is), e quando não obter sucesso, deve convocar o (a) parceiro (a) para revelação do diagnóstico, devendo registrar todos estes procedimentos no prontuário do paciente, como respaldo, respeitando os limites legais e éticos da quebra do sigilo profissional.

O Código de Ética Médica, C.E.M. (1988), no seu artigo 102, considera duas situações especiais para a possibilidade de ruptura do sigilo profissional, quando a solicitação for do próprio paciente ou responsável, em circunstâncias que seja de seu interesse a revelação do diagnóstico, ou quando se tratar de proteger a vida de outras pessoas, como no caso de parcerias sexuais e membros do grupo de uso de drogas intravenosas de pacientes diagnosticados como portadores do HIV/aids.

Sabe-se que muitos indivíduos portadores do HIV/aids ainda vivem esse conflito de revelarem ou não para a parceira sexual sua soropositividade, sendo esta uma falha dos serviços de saúde na identificação destes pacientes, e na convocação dos comunicantes, sendo que para isto o serviço tem que estar estruturado para a realização do aconselhamento.

Ao saberem que são soropositivos ao HIV, os portadores vivenciam muitos conflitos até decidirem revelar o diagnóstico para a parceria. Como esse é um momento de muito sofrimento, merece atenção dos profissionais envolvidos no seu atendimento. O aconselhamento deve ser realizado visando minimizar os conflitos e apoiar o paciente durante este momento.

... a médica toda vez que eu vinha, eu vinha duas vezes na semana, a médica me cobrava, o enfermeiro me cobrava, aquilo foi me desesperando, eu não conseguia dormir (Pedro)

O aconselhamento no contexto do HIV/aids e outras IST tem como objetivo a redução do nível de estresse, adesão ao tratamento, comunicação e tratamento de parceria (s) sexual (is) e de parceria (s) de uso de drogas injetáveis, pode ser definido como:

Um processo de escuta ativa, individualizado e centrado no cliente. Pressupõe a capacidade de estabelecer uma relação de confiança entre os interlocutores, visando o resgate de recursos internos da pessoa atendida para que ela mesma tenha possibilidade de reconhecer como sujeito de sua própria saúde e transformação (BRASIL. MS. , 1997).

De acordo com Filgueiras e Deslandes (1999) o aconselhamento em IST/HIV/AIDS promove o apoio emocional ao cliente, ajudando-o a lidar com problemas de ordem afetiva, como também a reconhecer e a potencializar seus recursos internos para tal.

Segundo David (2002) refere que a comunicação do diagnóstico da soropositividade ao HIV é crucial tanto para o paciente quanto para o profissional, configurando-se numa situação complexa para ambos, tanto que a relação estabelecida entre eles é fundamental nesse momento.

Figueiredo e Ribeiro (1995) considera que o momento da recepção do diagnóstico anti-HIV positivo é um divisor da fronteira entre a vida e a morte, pois dependendo da forma como que o diagnóstico é comunicado ao indivíduo portador, pode significar a diferença entre “ viver com o vírus” ou “ morrer por estar com ele”.

A comunicação do diagnóstico para o parceiro sexual íntimo é um outro momento repleto de dificuldades para o portador, pois pode implicar também na descoberta da infecção deste e, às vezes, na revelação de comportamentos socialmente inaceitáveis. Nesse momento de angústia para o portador, o profissional de saúde pode auxiliá-lo na revelação do diagnóstico, realizar a testagem sorológica do parceiro e também fazer o aconselhamento.

A realização dos testes sorológicos para investigação do HIV pela parceria também é um momento de angústia para o casal.

... se ela no primeiro exame deu negativo e no segundo sofreu tanto, agora você calcula se tivesse dado positivo... (Sandro)

O aconselhamento justifica-se e é necessário quando o resultado do parceiro for soronegativo; nesse caso, o profissional deve informar que ele não está infectado pelo HIV ou que está tão recentemente que o seu organismo não produziu ainda os anticorpos suficientes a serem detectados nos exames realizados. Esse período é chamado de janela imunológica e corresponde ao tempo em que o sistema

imunológico leva para produzir anticorpos em quantidades suficientes para que sejam detectados no teste anti-HIV. Pode variar de seis a doze semanas, devendo os exames serem repetidos para a confirmação ou não da infecção pelo HIV.

No momento em que se confirma a constituição de um casal sorodiscordante, o profissional de saúde deve abordar aspectos relacionados à vida afetivo-sexual, incluindo a sexualidade e a orientação sobre as medidas preventivas para prevenção da infecção pelo HIV do parceiro sexual, lembrando que estas intervenções devem ser contínuas, para que ele possa avaliar as dificuldades e conflitos suscitados pela sorodiscordância.

As conseqüências da soropositividade na vida afetivo-sexual de casais sorodiscordantes começam com a revelação do diagnóstico, pois é quando muitas vezes se descobrem vivenciando uma relação discordante e quando as dificuldades advindas com esta nova realidade podem ser evidenciadas.

Diante dessa realidade, fica evidente a necessidade de os serviços de saúde ampliem a prática de aconselhamento visando à melhor qualidade de vida das pessoas que vivem e convivem com o HIV/AIDS, bem como impedir a sua disseminação.

Tópico IV- Sentimentos e reações após a revelação da soropositividade

A comunicação do diagnóstico de soropositivo ao HIV desperta diversos sentimentos no portador, conforme relatos a seguir:

*Foi constrangedor, não é uma coisa agradável de se comentar
(Rogério)*

É difícil, é difícil mesmo, eu falei se seu falar pra você, você vai sumir, agora que você não vai vim atrás de mim (Solange)

... eu fiquei três meses chorando dia e noite (Antônia)

Os sentimentos expressos pela parceria no momento da descoberta da infecção pelo HIV/aids foram: desespero, pânico, medo de estar infectado, medo de perder o outro, conforme observamos nas falas a seguir:

... ela ficou muito chocada, ela chorou muito (Pedro)

... ele ficou apavorado, ele achou que eu fosse morrer rápido, porque a cabeça do povo lá fora, a tendência é assim peguei HIV uma semana eu emagreço tudo o que eu tenho direito e no outro mês eu tô morta (Antônia)

Nossa minha mulher sofreu muito, chorou demais (Cláudio)

Pra ela foi difícil, é o choque de eu tá com a doença e dela ter pego também, ela ficou apavorada... (João)

... foi uma agonia, ela começou a chorar, deu aquela agonia... (Sandro)

A surpresa também foi uma reação apresentada pelos(as) parceiros(as), evidenciando o desconhecimento sobre a sua suscetibilidade e a do parceiro em relação aos comportamentos adotados pelos parceiros, que os tornaram vulneráveis à infecção pelo HIV/aids como os relacionamentos extraconjugais, práticas sexuais desprotegidas e uso compartilhado de seringas.

Foi um susto, ele assustou bastante, eu contei numa noite. Aí ele foi embora, ele foi aparecer três dias depois (Júlia)

... não esperava que era isso que eu tinha, foi uma surpresa, ele não imaginou que eu tinha isso. Ele falou nossa nem parece que você tem isso!!..” (Solange)

A construção de que a aids é uma doença mortal foi construída historicamente no imaginário social e, permeia os meios de comunicação e o pensamento popular até hoje, por isso desperta sentimentos diversos naqueles que se descobrem portadores e naqueles que convivem com eles.

Cabe, aos profissionais de saúde realizar o aconselhamento junto a estes indivíduos, bem como de sua parceria e família. Conforme aponta Filgueiras e Deslandes (1999), os objetivos do aconselhamento nem sempre são atingidos em um único encontro e podem ser trabalhados tanto em grupo, como individualmente, o que pressupõe que o profissional seja capaz de propiciar um espaço de escuta, para que o indivíduo expresse aquilo que sabe, pensa e sente em relação a sua situação de saúde, expectativas, necessidades pra prestar-lhe apoio emocional.

5.2.5 -Tema – 5 A sexualidade após infecção pelo HIV/aids entre casais sorodiscordantes

Um dos maiores problemas da aids é o sexo. Ter relações com todos os cuidados ou não ter? Todos os cuidados são suficientes ou não se deve correr riscos com a pessoa amada? Passamos por todas as fases, desde sexo com uma ou duas camisinhas, até sexo nenhum, só carinho. Preferi a segurança total ao mínimo risco (Herbert de Souza¹)

A sexualidade é a energia que impulsiona o ser humano não apenas para a reprodução, mas para a obtenção do prazer, do amor e erotismo, é uma descoberta de si mesmo e do outro, da feminilidade e da masculinidade, da complementaridade e interação das pessoas.

A partir de um enfoque amplo e abrangente de acordo com Vitiello (1996) a sexualidade humana excede em muito o componente biológico, deixando de ser um simples instinto associado à reprodução, transcende a genitalidade sendo esta apenas um de seus aspectos. Apesar de sua conceituação bastante ampla e diversificada, a ela implicam-se hábitos, costumes, significados e atitudes. Deve-se compreendida como um aspecto inerente e fundamental na vida de todo ser humano, que sofre influências constantes e direta de múltiplos fatores, tais como o biológico, psicológico, social e cultural. A particularidade de a infecção pelo HIV ser de caráter transmissível e ainda incurável impõe mudanças e adaptações no relacionamento entre casais sorodiscordantes. Essas mudanças causam impacto no relacionamento e no

¹ Uma Carta para Maria

comportamento afetivo-sexual sexual do casal, levando da abstinência sexual entre o casal, até a atitudes de negação do risco de aquisição e transmissão do HIV/aids.

Importante destacar que tais mudanças e adaptações impõem inúmeros desafios a estes casais, e, mesmo para aqueles com maior tempo de conhecimento de diagnóstico e convivência numa relação sorodiscordante, pode-se evidenciar conflitos, medos, sentimentos de culpa, tendo estes aspectos emocionais impacto negativo na vivência da sexualidade.

Tópico I - Medo da transmissão do HIV para o parceiro

Uma das questões suscitadas pela sorodiscordância, citada com bastante frequência e que tem impacto negativo na sexualidade entre parceiros sorodiscordantes, foi o medo da transmissão da infecção pelo HIV ao parceiro soronegativo.

De acordo com Van der Straten, Vernon, Knight (1998), após o diagnóstico de soropositividade ao HIV, os casais sorodiscordantes precisam desenvolver estratégias de enfrentamento do risco sexual para diminuir a tensão entre a preocupação com uma possível contaminação e o desejo de permanecerem sexualmente ativos. Tais estratégias compreendem desde a negação e a racionalização (acreditarem que são imunes ao vírus) até regras de comportamento muito rígidas (utilizarem mais de um preservativo), chegando à abstinência sexual total.

A descoberta de que apenas um dos parceiros é portador do HIV/aids impõe a esses casais o manejo de muitas dificuldades relacionadas à sua intimidade,

diante da possibilidade de transmissão do HIV para o parceiro soronegativo. Para aqueles casais que desejam manter-se sexualmente ativos, a questão do risco e prevenção do parceiro soronegativo à infecção pelo HIV, vivenciadas por casais sorodiscordantes, é problemática, por isso os profissionais de saúde devem estar preparados para ajudar esses indivíduos a enfrentá-la.

Toda vez que eu tenho relação eu mando ele parar pra mim ver; vê, eu tenho que apertar pra ver, aí eu vejo; eu mando até ele trocar o preservativo. E toda vez que acaba de ter relação ele tira e eu aperto pra ver se vazou alguma coisa (Solange)

... eu não me sinto à vontade com a esposa, à vontade do jeito que era, eu me sinto um estranho, não marido (Sandro)

... o preservativo você se acostuma, mas o medo continua... (Cláudio)

Reconhecer a possibilidade de transmissão sexual do HIV é uma das questões suscitadas pela sorodiscordância e muito presente no cotidiano de portadores que convivem com parcerias sorologicamente diferentes.

Perceber-se como alguém que “traz perigo” para a parceria sexual pode desencadear intensa angústia no parceiro infectado, bem como sentimentos de culpa e ansiedade, sendo estes aspectos emocionais bastante importantes, que trazem impacto negativo à vivência da sexualidade, como podemos observar nas falas a seguir:

... eu peguei essa mulher numa casa de família e vou devolver a mulher toda com HIV, que é uma doença... Na minha cabeça não encaixa, minha ignorância é muito grande, eu tenho muito medo (Pedro)

Eu tenho medo de transmitir, de passar a doença pra ele, eu vou ficar com culpa, é horrível do jeito que eu senti, eu já tentei largar dele por causa desses negócios (sexo), ele ficou meio revoltado, às vezes eu nem quero ter relação com ele, porque eu fico preocupada, minha cabeça fica em outro lugar, não fica aonde tem que ficar, eu fico preocupada pra não prejudicar ele, que é uma pessoa muito boa (Solange)

...eu morro de medo, já pensou se a pessoa pega, que horrível você sair com uma pessoa que não é portador, é muito estranho. Imagina se eu forçar ou convencê-lo aí depois ele pega, tem que ser uma coisa espontânea, aí ele contrai o vírus e vai me odiar pelo resto da vida (Antônia)

Eu tenho medo da camisinha estourar, de contaminar a parceira, é uma vida. Se eu contaminar uma pessoa, é uma vida que eu tô pondo em sofrimento (Pedro)

Segundo Rodrigues Jr. (1995), os aspectos emocionais são fatores que interferem com o prazer e a vivência da sexualidade. Diante disso, como fica a qualidade da relação sexual entre casais sorodiscordantes, já que o risco de transmissão do HIV para a pessoa amada está sempre presente durante o relacionamento sexual, além dos sentimentos negativos vivenciados nesta relação sorodiscordante?

Para enfrentar o medo de transmissão sexual do HIV percebe-se a utilização de estratégias muito rígidas, como a utilização de dois preservativos com a finalidade de impedir a transmissão sexual do HIV para a parceria sexual, pode ser observada entre aqueles que desejam permanecer sexualmente ativos, mesmo sabendo que esta não é uma prática indicada.

Nessa questão de tranquilidade, eu uso o preservativo por isso, na verdade eu uso dois preservativos, com a preocupação de estourar, porque já houve casos de estourar, então eu uso dois preservativos. Minha esposa não gosta de que eu use dois, mais é eu que sou taxativo. Não é recomendado, mais eu me sinto mais seguro, porque com um já houve casos de estourar, aí eu fico pensando se estoura um eu tô com outro em baixo, porque aí ela tá preservada, porque o problema não tá comigo, o problema pode vir se eu passar pra ela, pelo zelo a ela, pelo amor que eu tenho a ela, não quero que isto jamais aconteça (Marcelo)

O uso de dois preservativos não é recomendado, ao contrário tem sido apontado como fator de risco para rompimento devido à fricção que ocorre entre eles, o que expõe o casal ao risco de infecção pelo HIV.

Uma outra questão a ser considerada que o medo de transmissão sexual do HIV pode estar relacionado com o desconhecimento das formas de transmissão do HIV contribui para o medo de transmissão do HIV ao parceiro soronegativo durante o ato sexual, conforme relato a seguir:

O medo ele sempre há, porque a gente não tem leitura que vai lá adiante que nem o médico, no começo pra mim se molhasse em volta dos órgãos (genitais) eu já ficava preocupado (Cláudio)

Diante destas questões trazidas pela sorodiscordância evidenciam que os serviços de saúde também devem estender seu atendimento ao parceiro soronegativo, visto que o impacto da soropositividade reflete-se diretamente na vida de ambos.

Tópico II - Alteração da Resposta Sexual

De acordo com Kolodny; Masters; Johnson (1982) a redução da libido pode ser provocado por processos orgânicos ou fatores psicossociais, e tende a ser um problema sexual quando existe discrepância acentuada entre os níveis de interesse sexual entre duas pessoas envolvidas no relacionamento. Consideram ainda que qualquer doença crônica pode potencialmente inibir o desejo sexual, com impacto sobre a sexualidade dependendo da adaptação psicossocial à doença.

Entre os indivíduos investigados identificou-se alteração da resposta sexual manifestada pela inibição do desejo e da excitação sexual, além da diminuição ou ausência da sensação orgásmica, conforme podemos observar nas falas a seguir:

Com o preservativo ela (parceira) nunca consegue chegar ao orgasmo, pelo contrário. Às vezes nem eu, pela sensibilidade, às vezes retarda o orgasmo e já tive várias vezes de nem eu chegar ao orgasmo (Rogério)

A gente nunca usou (camisinha) isso me agonia ter que usar o preservativo. Então francamente eu não me sinto à vontade com a minha esposa. Tá bom vou usar camisinha pronto, às vezes põe a camisinha e de repente não consegue manter o relacionamento sexual. (Sandro)

... teve diminuição da frequência, do prazer, em ambas as partes diminuiu parte do carinho tanto um quanto o outro, às vezes de certa forma evita ter relação” (Rogério)

... às vezes passa três, quatro dias, não tem aquele prazer, aquela coisa, aquela vontade, a gente não tem aquela intimidade igual tinha antigamente (Sandro)

Nem relação com ele eu não gosto de ter, eu tenho relação preocupada com a camisinha, se ela vai estourar ou não (Solange)

... eu não me sinto à vontade com a esposa, à vontade do jeito que era, eu me sinto um estranho, não marido (Sandro)

... a gente fazia com mais frequência, talvez o choque que a gente levou, porque antigamente a gente fazia (sexo) com toda aquela liberdade e agora sabendo deste problema, às vezes acumula aquilo na cabeça, sei lá psicológico também (João)

É possível identificar os aspectos emocionais envolvidos que contribuem para estas alterações, como os sentimentos negativos relacionados com a possível transmissão para a pessoa amada, os aspectos emocionais advindos após a soropositividade, além do afastamento do casal e do vínculo afetivo entre eles.

Estas mudanças ocorrem muitas vezes, pelas dificuldades de adaptação do tanto do parceiro soropositivo como o soronegativo a esta nova realidade vivenciadas com o estabelecimento de uma relação sorodiscordante.

O desejo sexual diminuído é marcado por um baixo nível de receptividade sexual e de comportamentos iniciador sexual e que podem gerar problemas no relacionamento uma vez que não ser receptivo as necessidades sexuais do parceiro faz com que o parceiro que deseja atividade sexual sinta-se frustrado, rejeitado, isolado e, por outro lado o parceiro que não é receptivo pode sentir-se culpado por não estar disposto a satisfazer a necessidade do outro (KOLODNY, MASTERS; JOHNSON, 1982).

Dentre os fatores diretamente envolvidos com tais alterações podemos citar o uso obrigatório de preservativos, e o medo de transmissão do HIV, já que se trata de

relacionamento entre pessoas com sorologia distinta para o HIV. Além disso, podemos destacar a baixa auto-estima e de desvalorização, a angústia de conviver com a possibilidade de transmissão do HIV para a pessoa amada, e os sentimentos de culpa, como aspectos de impacto negativo e que interferem com a vivência da sexualidade.

Embora o uso do preservativo seja percebido como necessário para evitar transmissão sexual do HIV ao parceiro soronegativo, os indivíduos investigados apontam o seu uso como um dos fatores que interferem na satisfação sexual, o uso do preservativo masculino é percebido como barreira para a intimidade do casal, interferindo no prazer e na satisfação sexual, o que dificulta sua aceitação.

Aqueles casais constituídos antes da descoberta do HIV mostraram maior dificuldade na utilização do preservativo, principalmente quando esta não era uma prática comum entre eles. Muitas vezes a necessidade do seu uso gera diversos conflitos no relacionamento, como afastamento do casal, motivado pelo desejo de continuar sexualmente ativo.

Compreender as dificuldades de casais sorodiscordantes no âmbito afetivo-sexual e ajudá-los a enfrentá-las é respeitar indivíduo para além de sua condição sorológica, para além da questão da prevenção sexual do HIV, mas como ser humano e, portanto com necessidades individuais e subjetivas para a vivência da sexualidade.

De acordo com Hogan (1991) para o enfermeiro desempenhar o seu papel visando à promoção e a manutenção da saúde sexual são exigidas quatro áreas de domínio: conhecimento da temática, habilidade para educar, orientar, avaliar e intervir, consciência das crenças, atitudes e valores.

Gir (1997) aponta que os enfermeiros tratam os pacientes como seres assexuados, ou seja, dificilmente abordam os aspectos da dimensão sexual e mesmo

as influências da doença, da terapêutica, e do emocional sobre o exercício da sexualidade.

Para o enfermeiro atuar no aconselhamento sexual dos seus clientes, Annon (1976) propôs um modelo designado PILSETI que fornece quatro níveis de intervenção: Permissão, Informação Limitada, Sugestões Específicas e Terapia Intensiva. Conforme aponta Gir (1997) a sua utilização pode ser usado em diversos contextos e adaptado a qualquer tempo que o cliente disponha. A seqüência de cada um dos níveis exige graus crescentes de conhecimento, treinamento e destreza e no Brasil, o nível quatro não é permitido para o enfermeiro.

No nível 1, de Permissão, o enfermeiro deve promover um ambiente favorável para que o indivíduo expresse e discuta aspectos sexuais. Para tanto precisa ser um bom ouvinte, ser participativo, conhecer a linguagem falada e corporal, fazer perguntas direcionadas, provocar discussões, fazer observações sobre a sexualidade. No nível 2, o profissional aborda a Informação Limitada, tipicamente educativa e não pessoal e trabalha a deficiência e suas implicações para a saúde sexual em um sentido mais amplo. E, no nível 3, as sugestões específicas para os aspectos sexuais e disfunções são enfocadas, o que requer a história sexual do cliente.

Concorda-se com Gir; Nogueira; Pelá (2000), que enfatizam que cabe ao profissional enfermeiro intervir sobre as questões sexuais, se realmente se busca uma visão holística do homem com seus múltiplos processos interdependentes, que permeiam o ciclo da vida, para a atuação profissional. Além disso, apontam que o enfermeiro deve buscar auxílio junto a outros profissionais, num trabalho interdisciplinar.

Diante disso, para o atendimento integral das necessidades do casal sorodiscordante a equipe de saúde deve estar capacitada para abordar a sexualidade e ajudá-los a superar dificuldades no âmbito sexual.

A equipe de saúde deve trabalhar os aspectos emocionais que interferem com a qualidade e prazer sexual, buscar desmistificar os significados atribuídos à aids, trabalhar com a culpa que muitos portadores sentem em relação à sexualidade, ajudando o enfrentamento do medo de transmissão sexual e aquisição do HIV, facilitar a comunicação e o diálogo entre os casais criando oportunidades para a discussão entre a equipe e o casal.

Para tal, mudanças devem ocorrer na prática dos profissionais de saúde, para que estes atuam efetivamente num trabalho interdisciplinar, que extrapolem apenas a esfera biológica da doença, a adesão medicamentosa, mas também seu impacto e suas implicações psicossociais e conforme destaca Fontanelle e Machado (2002) o atendimento interdisciplinar a parceiros sorodiscordantes promove integração entre a equipe e entre os pacientes favorece o vínculo e o suporte que são fundamentais para o sucesso terapêutico.

Tópico III - Abstinência Sexual

O medo de infectar a parceria soronegativa durante o relacionamento sexual constitui-se num dilema entre casais sorodiscordantes, ocasionando afastamento emocional e até abstinência sexual.

Apesar de não ter ocorrido separação conjugal entre os indivíduos entrevistados, é possível identificar parceiros soronegativos que decidem não ter

nenhum contato físico com o medo de serem infectados o que leva ao rompimento do vínculo afetivo-sexual entre o casal.

Antes era normal como todo casal, agora não tenho.mais relacionamento sexual com meu marido, é o relacionamento mais louco que eu já vi na vida, porque é perfeito durante o dia; à noite, vai assistir televisão (Antônia)

A gente não tem relação sexual,...se afastou muito por conta do HIV, eu não procuro ela, ela não me procura, às vezes eu já tentei procurar, fazer carinho, dá atenção, mas a frieza te machuca mais, você não sente mais com vida conjugal (Pedro)

Nas falas dos entrevistados evidenciou-se que o medo de aquisição da infecção pelo HIV em cada ato sexual é um sentimento bilateral e recíproco, uma vez que é vivenciado também pela parceria sexual, após a descoberta do diagnóstico de infecção pelo HIV.

...às vezes tá no auge, ela (esposa) olha 4-5 vezes, tem medo de furar a camisinha, de rasgar. É assim de segundo em segundo, ela tá olhando, ela não tem confiança, ela usa o preservativo, mas ela não tem confiança de que não corre perigo, que não corre risco (Sandro)

...ela (esposa) sente medo mesmo, a gente discutia 'oh cuidado se estourar' (preservativo), mas não é a mesma coisa, você tá ali mais com a cabeça em outro lado, não é a mesma coisa, qualquer motivo que aparece ela tem medo (Pedro)

... ele (esposo) tem um pavor imenso de pegar... eu acho engraçado porque ele fala que não, ele só não é de falar, só não demonstra nas atitudes, mas ele morre de medo... você fica com a pessoa 24 horas do seu lado com medo (Antônia)

No estudo realizado por Paiva et al. (2002), que investigou a sexualidade de mulheres portadoras do HIV/AIDS, também aponta que o medo de transmissão do HIV é dos principais motivos alegados que pioram a vida sexual.

Santos et al. (2002) destacam que mais da metade de 148 mulheres vivendo com o HIV/aids entrevistadas num estudo realizado na cidade de São Paulo, estavam em abstinência sexual desde que souberam da sua soropositividade para o HIV.

Entre casais sorodiscordantes esta questão pode ser acentuada se esta questão não for discutida e trabalhada já que ficou evidente que o medo é compartilhado por ambos os parceiros, gerando conflitos no relacionamento quando a necessidade de satisfação sexual mostra-se diferente entre os parceiros, implicando na desconfiança da parceira.

*... eu já cheguei nela várias vezes, porque ela tá diferente, porque ela tá agindo assim comigo, eu tenho consciência que uma mulher não fica dois anos sem ter relação com um homem...
(Pedro)*

Diante de disso, importante considerar que o risco de transmissão sexual só é possível em práticas sexuais em que ocorrem a penetração (contato sexual propriamente dito) ou sexo oral. Concordando com Vitiello (1996) que aponta a sexualidade transcende a genitalidade sendo este apenas um dos seus aspectos, outras formas de expressão de sexualidade podem ser incentivadas entre os casais sorodiscordantes.

De acordo com Moura (2000) “quando entendida sob o prisma do significado emocional, expressa-se por gestos de carinho, afeto, amor, emoção por objetos afetivos e significativos, olhares e toques que irão desencadear o ato, a união, o vínculo”

Nesse sentido, em relação aos casais sorodiscordantes, não basta que os mesmos tenham acesso aos preservativos e que estes sejam de boa qualidade, fica evidente que os profissionais de saúde devem estar preparados para assistir as pessoas que vivem e convivem com a sorodiscordância, considerando os aspectos psicossociais advindos da sua presença na sua vida pessoal e no seu relacionamento afetivo-sexual.

Concorda-se com Paiva et al. (2002 a), que a maneira de lidar com a sexualidade dependerá da qualidade do apoio e aconselhamento que os portadores receberem nesse processo, reforçando que é fundamental a abordagem baseada no diálogo e no respeito às decisões do paciente.

Tópico IV – Significado da Sexualidade

Para os homens e mulheres participantes do estudo, a atividade sexual foi considerada necessária e apontada como fundamental tanto quanto o amor, para a manutenção do relacionamento.

... é tão importante quanto o amor do casal, não adianta a gente ser casado ou morar com uma pessoa, ter uma parceira e não ligar para o sexo. Eu acho que é necessário no relacionamento a dois (João)

Eu acho que o relacionamento sexual não é tudo no casamento, que o casamento se divide em várias partes: em amizade, em muitas coisas, mais é fundamental no casamento; é impossível se manter um casamento sem ter relação sexual (Cláudio)

Eu acho que no próprio convívio de duas pessoas, eu acho que o relacionamento sexual é fundamental. É uma necessidade fisiológica. Eu acho que está na espécie animal, tanto na racional, quanto na irracional; é uma necessidade fisiológica (Rogério)

... o organismo da gente precisa...é importante, é porque nós temos nossa necessidade, é uma necessidade do ser humano (Aline)

... faz parte da vida (Solange)

Estes depoimentos revelam que a vivência da sexualidade é um aspecto importante na vida desses indivíduos apesar das inúmeras dificuldades apresentadas anteriormente, o que evidencia que este é um aspecto importante e que deve se abordar pelos profissionais de saúde em busca da melhor qualidade de vida destes indivíduos adequando as suas necessidades psicobiológicas dentro do contexto de atenção á saúde.

Apesar disso, Paiva et al. (2002 b) no seu estudo evidenciaram que os portadores do HIV/aids não se sentem confortáveis para conversar sobre sexualidade com diferentes profissionais de saúde, sendo o profissional enfermeiro apontado um dos que mais sentiram desconfortáveis para conversar sobre este assunto. Isto pode evidenciar talvez o desconhecimento deste profissional e a falta de atenção dada a este importante aspecto da vida de todo ser humano.

Outro estudo realizado por Paiva et al. (2002 a), investigando a sexualidade de 1068 mulheres portadoras do HIV/aids que freqüentam centros especializados no

atendimento de portadores do HIV/aids apontam que das mulheres que têm acesso a cada especialidade profissional investigada, metade (51%) referiram sentir-se á vontade para conversar sobre sua vida sexual com o ginecologista, 56% com o infectologista, 59% com o psicólogo, 35 % o assistente social e 25 % com o enfermeiro. Tais autores apontam escores muitos baixos para espaço e conforto para falar sobre sexualidade, sendo que este espaço não se alterou em função do tempo de diagnóstico.

Pereira (2001) aponta que há despreparo dos enfermeiros e demais profissionais de saúde para lidar com a sexualidade, independente destes desenvolverem atividades à portadores do HIV/aids. Tal autora ainda aponta que este despreparo vem da herança histórica e social, da formação acadêmica e da falta de valorização de compreender essa dimensão humana.

Fica evidente, a necessidade de capacitação e sensibilização destes profissionais envolvidos no atendimento das pessoas vivendo com o HIV/aids, criando espaços para discussão sobre sexualidade, numa abordagem interdisciplinar propiciando o enfrentamento das dificuldades no âmbito afetivo-sexual.

Tópico V - Manutenção da vida sexual

Apesar da angústia que sobrevém ao diagnóstico de ser soropositivo e de vivenciar uma relação sorodiscordante, muitos portadores do HIV/aids relataram manutenção da vida afetiva e sexual.

Não é porque descobriu este diagnóstico que vai deixar de ter vida sexual, minha vida vai continuar normal, tanto a minha como a dela, não é por causa deste problema que a gente tem que vai atrapalhar (João)

Eu tenho minha vida normal, não é porque eu tive este problema aí, que minha vida vai acabar, minha vida continua a mesma coisa, eu tenho que ter meus prazeres normal como eu tinha antigamente” (Mário)

Como é que vai viver com uma pessoa sem relação sexual? (Cláudio)

Ao analisarmos estas falas podemos evidenciar que o viver com a soropositividade não impede estes indivíduos o encontro do prazer sexual e a busca pela qualidade de vida, salientamos que esta deve ser uma busca conjunta tanto das pessoas vivendo com o HIV/aids, quanto dos profissionais de saúde não omitindo em sua assistência a sexualidade nem tratando-os como seres assexuados.

Dos nove indivíduos sexualmente ativos, percebe-se diferenças entre homens e mulheres para a manutenção do interesse na atividade sexual. Para as mulheres a atividade sexual não tem tanta importância e o seu interesse não é constante, e para os homens pode-se mostra-se como um importante aspecto da vida.

... às vezes, não muito (Solange)

...eu não ligo muito não, não sou fanática igual ele, pra mim... (Júlia)

... não a gente não vive muito por causa disso, a gente vive por amor, e no momento da necessidade um ajuda o outro a satisfazer, mas não que a gente vive só pelo sexo, só pelo prazer (Aline)

...eu tava um pouco sem interesse, mas através de estresse, uns problemas meu particular né, mas coloquei a casa em ordem, normalizou, voltou o interesse... (Mário)

... na vida de casado tem dia que você tá fim, tem dia que você não tá tanto a fim, então aí junta que você não tá muito fim e o preservativo (Cláudio)

é importante, quero manter minha vida sexual, ainda hoje é importantíssimo pra mim, manter até o dia que deus falar hoje você vai embora, aí é diferente (Sandro)

Quanto à iniciativa para a atividade sexual, quatro sujeitos mencionaram que ela é tomada pelos dois parceiros, sendo que outros três a iniciativa parte da parceria; dois relataram que eles é que tomavam a iniciativa para a atividade sexual.

... às vezes é ele, às vezes é eu, um procura o outro (Solange)

...os dois tem interesse, ela também me procura (Mário)

... os dois, quando a gente vai fazer é os dois, não tem essa não de um ficar esperando o outro (João)

...ele que me procura, eu procuro de vez enquanto, (Júlia)

No começo teve uma época que era mais eu, agora não mais é ele (Aline)

... ah, mais é ela (Cláudio)

... maior parte das vezes, sou eu,ela não procura (Sandro)

...geralmente eu que procuro ela... (Rogério)

Concordamos com Paiva et al. (2002 a) que para promover saúde sexual pressupõe a reflexão e discussão abertamente dos direitos sexuais e mesmo a capacitação de profissionais de saúde nos centros especializados no atendimento dos portadores do HIV/aids.

Tópico VI- Práticas sexuais

De acordo com GIR (1997) as práticas sexuais conferem graus variados aos seus praticantes ao risco de infecção ao HIV e contribuem para a transmissão do HIV e de outras doenças sexualmente transmitidas. O coito anal e vaginal sem condom são considerados de alto risco, sendo que o coito anal consistentemente é a prática de maior risco.

Em relação às práticas sexuais, três sujeitos relataram realizar práticas de sexo vaginal e masturbação mútua; cinco mencionam a prática vaginal exclusiva; dois relataram nenhuma prática sexual e um referiu realizar todas as práticas sexuais, tais como sexo vaginal, oral, anal e masturbação mútua.

... vaginal, masturbação mútua, ele queria sexo oral, eu não quis (Solange)

... só a vaginal... (Júlia)

... a gente não prolonga assim muita coisa, é uma coisa mais simples, só vaginal, outras práticas não (Aline)

... sexo oral a gente não faz, só vaginal, carícias, sexo anal nunca tivemos... oral nós já tivemos mas agora não...(Rogério)

... ah, é só vaginal (Cláudio)

... só vaginal, ela sempre foi uma mulher vergonhosa (Sandro)

... nós somos liberal, todas as práticas (Mário)

... não sexo oral é muito difícil, sexo anal não, (João)

Tópico VII - Dificuldade de diálogo entre o casal

De acordo com Van der Straten, Vernon, Knight, (1998), o manejo do HIV no relacionamento entre casais sorodiscordantes implica identificar diferenças no papel e na identidade dos parceiros HIV negativos e HIV positivos, que dificultam a comunicação sobre o HIV.

Entre os indivíduos investigados observou-se também, a dificuldade do diálogo entre o casal, a respeito da presença do HIV na sua relação, das dificuldades relacionadas ao relacionamento sexual e a própria sorodiscordância e suas implicações no relacionamento.

... a gente não fala, não comenta, eu não gosto de tocar no assunto, quando aparece na televisão sobre o HIV, eu desligo a televisão ou saio de perto (Sandro)

Se toca no assunto (relacionamento sexual) ele(parceiro) fica bravo, ele ta maravilhoso tudo normal, me tratando super bem, se eu tocar nesse assunto aí acabou (Antônia)

... a gente nem fala sobre isso sabe, a gente leva uma vida normal, a gente não comenta sobre isto (sorodiscordância). Mas a

nossa vida é normal como de qualquer outro casal, a gente procura falar o menos possível disso aí. (João)

O diálogo pode ser iniciado quando pessoas de fora do relacionamento contribuem para que isto aconteça.

A gente só entra em assunto quando a gente tá sentado em colegas e os colegas entra no assunto, aí eu converso com o colega, ela conversa com o colega, o bate-papo nosso é assim, senão não tem diálogo (Pedro)

Entre casais sorodiscordantes as dificuldades em revelar o diagnóstico e as mudanças na vida afetiva e sexual advindas com a sorodiscordância para a manutenção do relacionamento, inclusive as questões relacionadas com a sexualidade como o medo de infectar e de ser abandonado pelo(a) parceiro (a) soronegativo (a), de infectar o outro, e para a satisfação sexual podem ser exacerbadas se não houver espaço na relação para serem discutidas.

Para Polejack e Costa (2002) se por um lado em casais em que há o contrato de negação com relação ao HIV possibilita um alívio das tensões geradas pela soropositividade, por outro, dificulta o compartilhamento de receios, medos, angústias ou mesmo um projeto comum da relação. Além disso, o impacto gerado por qualquer piora do estado de saúde do parceiro é imenso para a relação trazendo à tona vários conflitos e todos os sentimentos que não tiveram espaço na relação podem surgir com mais força.

5.2.6- Tema 6 – Vulnerabilidade da parceria sexual

Dentre os fatores de vulnerabilidade da parceria sexual soronegativa apontamos que a naturalização da infecção pelo HIV/aids e a confiança que não existe nenhum risco de transmissão sexual do HIV. Percebe-se que com o passar do tempo alguns casais assumem postura de naturalidade da doença no convívio entre eles, e negação do risco dos parceiros se infectarem.

Ele fala pra mim que não é só aids que mata, ele fala que o diabetes mata mais do que a aids, de qualquer jeito a gente tem que se cuidar. Ele não liga não, ele fala que se tiver que pegar ele pega (Solange)

Eu não esquento muito a cabeça, eu levo minha vida normal, eu acho que ele não tem risco nenhum, porque a gente se cuida muito bem (Júlia)

Remien (2002) aponta crenças e atitudes de casais sorodiscordantes, acreditando que a infecção pelo HIV/aids é uma doença controlável pelo fato de termos disponíveis medicamentos, além disso para muitas pessoas tomar medicações é algo muito simples e fácil de ser feito, e ainda que a existência de tratamento específico para o controle da infecção pelo HIV tornam algumas pessoa mais aptas para correrem riscos com o parceiro.

Além disso, percebe-se que muitas vezes é o parceiro sexual que nega a possibilidade de infecção pelo HIV, tais atitudes podem levar com que o casal não adote estratégias preventivas, como o uso de preservativos, já que esta é uma condição necessária para a prevenção do HIV.

Ah, eu acho que é só eu que percebo o risco, porque ele fica sossegado, ele é mais tranquilo do que eu, isso que me mata, sei lá, me acaba assim por dentro, que eu tenho medo, que nem eu

*falei pra ele o que aconteceu comigo eu não desejo pra ninguém
(Solange)*

... ele não se sente em risco de adquirir... (Júlia)

*... ele não se importa com isso não, ele se preserva mas ele não
tem essa preocupação (Aline)*

Evidencia-se também a resistência do parceiro infectado em utilizar preservativos, o que torna vulnerável sua parceria, já que está para se proteger tem que negociar o sexo seguro que envolve questões diretamente relacionadas com as diferenças de gênero e poder.

*Dá minha parte é o que eu to dizendo, se eu pudesse não usar o
preservativo, eu não usava, não usava (Sandro)
Nós já conversamos a respeito (uso do preservativo) e ela de
certa forma quer continuar usando o preservativo, eu gostaria de
não usar” (Rogério)*

Em relação ao uso de preservativos Polejack (2001) muitos casais optam por não utiliza-lo como uma “prova de amor” ao outro e não por falta de informação e sim com a tentativa de sentirem-se mais próximos do (a) parceiro(a), como se a proteção quanto ao vírus significasse um afastamento do parceiro ou uma falta de fidelidade à relação.

O atendimento específico para casais sorodiscordantes é fundamental visto que a prevenção entre os que convivem por muito tempo e que realizam testes repetidos com resultado negativo da parceria, mostra-se particularmente importante, com o objetivo de vislumbrar mitos, crenças, visto que a suspensão do uso do

preservativo pode ocorrer baseado na crença da parceira sexual que não há possibilidade de não se infectarem.

Depois desses exames tudo aí, ela tá bem tranqüila, tá mais... não liga mais, não tá mais com aquilo na cabeça que ela tenha risco (João)

... hoje parece que ela se preocupa menos que eu (Cláudio)

Polejack (2001) também aponta que o tempo da relação influencia na decisão do casal na manutenção do sexo segura, pois pode levar a sentimentos de acomodação e invencibilidade reforçados pelos testes repetidos negativos do (a) parceiro(a).

Segundo Van der Straten, Vernon, Knight (1998) os serviços de saúde geralmente não estão preparados para trabalhar com os parceiros soronegativos, evidenciado pela falta de atendimento específico para casais sorodiscordantes, mesmo em serviços de referência à assistência a pessoas vivendo com o HIV/AIDS, visto que centram a assistência no indivíduo – o portador do HIV, focalizando principalmente a questão da adesão ao tratamento medicamentoso e desconsiderando suas relações afetivas, sexuais e sua sexualidade.

A fragmentação do fazer e saber divide a atuação dos profissionais em especialidades dentro dos serviços de saúde, o que afasta os parceiros soronegativos do atendimento nos serviços de saúde, pois este é visto como um indivíduo “sadio”, evidenciando que as ações preventivas são descontínuas e focalizadas apenas no indivíduo “doente”, o portador do HIV/aids.

Em relação à vulnerabilidade programática da parceria sexual que convivem com portadores do HIV/aids atendidos no local onde foi realizado este estudo pode-se apontar a inexistência de atendimento específico a casais sorodiscordantes, a falta de ações preventivas contínuas em relação aos casais sorodiscordantes, e quando esta questão é evidenciada em geral é realizada por iniciativa individual de alguns profissionais de saúde, além da falta de materiais especializados sobre o tema. É importante salientar que o local de estudo constitui-se em um Serviço de Ambulatorial Especializado (SAE) em aids, o que pressupõe a necessidade de urgente para o atendimento específico a estes indivíduos.

A falta de atendimento específico a casais sorodiscordantes, e de profissionais envolvidos com os diversos desafios trazidos pela sorodiscordância são fatores que aumenta a vulnerabilidade da parceira em relação à infecção pelo HIV/aids.

No estudo realizado por Maksud (2002) sobre a representação sobre sorodiscordância dos profissionais de saúde na cidade do Rio de Janeiro, aponta que na visão de alguns profissionais de saúde a sorodiscordância não representa problemas para os parceiros e por isso não é visível nas unidades de saúde. Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTAs) foram apontados pelos profissionais como um lugar especial para abordar o tema.

Embora os CTAs possam ser o primeiro espaço para identificar essas questões, há uma perda do acompanhamento dessas pessoas, e, mesmo nas outras unidades de saúde, onde a sorodiscordância é pouco identificada, há o desaparecimento desses casais frente ao atendimento dos profissionais de saúde, (MAKSUD 2002).

Maksud (2002) ainda aponta que na visão dos profissionais de saúde investigados, para enfrentar a questão da sorodiscordância é preciso superar dificuldades técnicas e estruturais. As dificuldades apontadas por tais profissionais foram a necessidade de discussões interdisciplinares, bem como tempo para estudo e capacitação, maior integração na equipe, ausência de recursos, além de entraves dos próprios serviços, como a dificuldade de propor trabalhos alternativos ao modelo biomédico, horários e metodologias rígidas, entraves administrativos ou burocráticos

Tópico I - Crença na não transmissibilidade do HIV

Uma questão de fundamental importância e que deve ser considerada na prevenção sexual do HIV, entre casais com sorologias distintas para o HIV, é a adoção de comportamentos seguros para a prevenção da transmissão do HIV e de outras infecções sexualmente transmissíveis. Porém, os casais sorodiscordantes e também os casais soroconcordantes precisam ser aconselhados quanto à escolha do melhor método a ser adotado.

Um dos fatores que impedem a adoção de estratégias preventivas na transmissão sexual do HIV é a crença da não-transmissibilidade do HIV, que leva o indivíduo a acreditar que a terapia antiretroviral e principalmente a carga viral indetectável impedem o risco de transmitir o vírus.

...baseado no histórico, nós tivemos relacionamento de dois anos. Tendo relação, com ejaculação num relacionamento normal, não transmitiu, e eu tinha carga viral alta, porque que agora que tem menos de 50 por ml vai transmitir? A chance eu acho que é desprezível (Rogério)

Os dados deste estudo corroboram com o de Remien (2002), que aponta que a associação entre esta crença fortalece a possibilidade de os portadores do HIV não usarem preservativos favorecendo um comportamento sexual de risco.

Em relação ao risco de transmissão do HIV entre pacientes com tratamento antiretroviral e com carga viral indetectável, o profissional de saúde deve enfatizar que apesar do risco de transmissão ser menor, este não é nulo, e ainda orientar que mesmo a carga viral encontrando indetectável no sangue, a replicação do HIV no trato genital ou em outros sítios pode estar ocorrendo em taxas elevadas (RUBINI, 2002).

Remien (1995) enfatiza ainda que essa sensação de invencibilidade pode ser reforçada com os testes sorológicos repetidos com resultados negativos anti-HIV pela parceria, sendo necessário o aconselhamento a cada testagem sorológica do parceiro soronegativo para que o casal não deixe de adotar estratégias de prevenção sexual do HIV.

Além disso, mesmo com o resultados negativos, vale lembrar que este não garante ao parceiro não estar infectado devido à existência da janela imunológica o que pressupõe a necessidade de testes a cada seis meses.

A crença religiosa interfere negativamente com prevenção da transmissão sexual do HIV, entre parceiros com sorologias distintas para o HIV, e contribui para aumentar a vulnerabilidade de infecção para o (a) parceiro (a) soronegativo (a), levando-o a acreditar na impossibilidade da transmissão pelo contato sexual com a parceria.

Eu tenho que louvar a Deus, nenhuma das duas tem (parceira atual e ex-parceira). Eu não sou transmissor, eu não transmito, tem vários casos, eu já li muita revista falando que a pessoa não transmite. Eu tenho certeza, se arrumar outro filho com ela vai tá normal, ela não vai ter nada (Mário)

David (2002) destaca que a crença religiosa é um importante recurso para o enfrentamento da soropositividade e se constitui em forte aliada para os portadores do HIV/AIDS, proporcionando-lhes conforto espiritual. Por outro lado, quando esta crença influencia o casal sorodiscordante a não adotar medidas preventivas pode representar um elemento de vulnerabilidade, fazendo-os acreditar na impossibilidade de transmissão do HIV para a parceira sexual.

Rubini (2002) aponta que o fato de uma pessoa ter mantido relações sexuais, por meses a anos sem proteção, com uma pessoa infectada pelo HIV e não ter adquirido a infecção não é garantia de imunidade definitiva contra o vírus. Esta questão deve ser explorada entre os casais sorodiscordantes, para desmistificar crenças ou fantasias de "resistência", sejam biológicas ou espirituais, que influenciem negativamente a adoção de práticas de sexo seguro.

Consideramos estas informações importantíssimas para serem discutidas com os casais sorodiscordantes. Porém evidenciou-se que os participantes do estudo apresentaram dúvidas a respeito, não entendendo porque numa convivência de longo tempo mantendo relações sexuais desprotegidas o parceiro soronegativo não adquiriu o HIV.

... eu admiro minha mulher de dar negativo, mas eu não entendo o porque, a gente sempre teve relação sempre normal sem usar nada até na hora de vim aqui, que eu descobri.... (Sandro)

... porque é muito vago, pelo que eu já li, eu já vivenciei inclusive aqui, eu fiquei sabendo que tem parceiros que transmitiu o vírus para parceira, tem casais que um é positivo o outro é negativo não usa preservativo tem relacionamento sexual normal sem coito interrompido, sem nada e não passa pra parceira, então eu acho que não tem muita coisa assim... (Rogério)

... porque antes a gente saía muito, a gente não usava nada, nem eu nem ela, até eu fico admirado, pô, três exames não deu nada. (João)

Sob o ponto de vista biológico, todas as pessoas são vulneráveis à infecção pelo HIV quando eventualmente expostas, porém determinados fatores podem interferir favorecendo ou reduzindo o risco de transmissão.

Segundo Rubini (2002), a transmissão sexual do HIV não ocorre em 100 % das relações sexuais que envolvem uma pessoa infectada pelo vírus, uma vez que o risco estimado de adquirir o HIV em uma relação sexual desprotegida é de 0,1 % a 0,3% para uma mulher e de 0,03% a 0,09% para o homem.

Quanto aos fatores que aumentam o risco de transmissão do HIV, em uma relação heterossexual, eles são: parceiro com carga viral maior que 1000 cópias/ ml e linfócitos T CD4 menor que 200 células/mm³; imunodeficiência avançada; relação anal receptiva que pode facilitar a transmissão, pela maior probabilidade de provocar pequenas lesões e pela rica população de células do sistema imune local; relação sexual durante a menstruação e presença de outra IST, principalmente as ulcerativas (BRASIL. MS., 2002 a).

Entre os fatores protetores, destacam-se a circuncisão e o uso de terapia antiretroviral pelo parceiro infectado. Estudos sobre fatores imunogenéticos conferem novos conhecimentos sobre a suscetibilidade da infecção pelo HIV. De acordo com

Fernandes et al. (2002), alguns marcadores moleculares têm sido associados à suscetibilidade ou à proteção para adquirir a infecção e para a progressão da doença, sendo os receptores de quimiocinas CCR5 e CXCR4 os mais estudados atualmente. Estas quimiocinas são proteínas solúveis que têm a função direcionar o tráfego de células para os locais de infecção, sendo também consideradas co-receptoras para a penetração do HIV na célula hospedeira. A mutação no co-receptor CCR5 dá uma origem não-funcional dessa quimiocina, conferindo resistência à infecção pelo HIV em indivíduos com alto risco de exposição.

De acordo com Rubini (2002) a possibilidade de uma pessoa possuir um destes mecanismos de resistência natural à infecção pelo HIV é estimada de 8% e 10% para a população caucasiana e entre 1% a 2% para a raça negra. Além disso, a autora aponta ainda, que estas informações são freqüentemente divulgadas na mídia podendo ser interpretadas erroneamente, contribuindo para que o parceiro não-infectado pelo HIV se sinta “magicamente protegido” e abandone as práticas de sexo seguro.

No aconselhamento a casais sorodiscordantes, as informações sobre a transmissão sexual do HIV e os mecanismos de resistência natural devem ser fornecidas em linguagem acessível. Para Rubini (2002), a informação e a argumentação científica constituem elementos importantes para a conscientização, aceitação e incorporação de práticas de sexo seguro. Considera, ainda, que os serviços de saúde não têm trabalhado prevenção e saúde, uma vez que a ênfase tem sido na doença e no doente, não tendo nesta lógica espaços dentro destes serviços para os parceiros (as) soronegativos (as).

O acesso às informações abrangentes e precisas sobre a aids é um dos elementos que reduzem a vulnerabilidade à aquisição e transmissão do HIV/AIDS,

principalmente entre casais sorodiscordantes, que podem interpretar de forma inadequada ou erroneamente as informações sobre prevenção.

Entre os pacientes entrevistados, evidenciou-se a necessidade de incluir o atendimento também à parceria sexual, pois os mesmo manifestam interesse e a necessidade de atendimento, o que denota a importância de atendimento específico aos casais sorodiscordantes.

Ela gostaria de conversar a respeito disso, de colher informações, se realmente tem que usar camisinha se não tem, se ela corre risco, inclusive hoje ela gostaria de ter vindo (Rogério)

...o rapaz que tá comigo ele tem vontade de vim, vim fazer acompanhamento, uma prevenção, vim fazer exames, porque ele quer saber tudo de mim. Então já que ele tá comigo tem que se prevenir... todo casal tem que se prevenir..” (Solange)

... ele quer vim, quer participar, mas só que ele não pode ficar faltando do serviço... mas quando precisa ele vem, se precisar ele vem. (Júlia)

5.2.7-Tema 7- Uso do Preservativo entre casais sorodiscordantes

Entre casais sorodiscordantes existe maior motivação para o uso do preservativo, visando à proteção do parceiro soronegativo. Entretanto, é importante destacar que isso nem sempre é fácil para o casal, pois implica na transformação e incorporação de hábitos, principalmente quando estes se referem a uma condição obrigatória para a proteger a parceria da infecção pelo HIV.

Tópico I - Desconfiança

Entre os casais sorodiscordantes, a desconfiança no preservativo está relacionada ao fato de que mesmo tenha alta eficácia e por ser o único método de barreira que protege contra as IST/HIV, não é totalmente seguro. Mesmo utilizando o preservativo como estratégia de prevenção da transmissão sexual do HIV ao parceiro soronegativo, falhas no uso do preservativo podem ocorrer, e em consequência disso ocorrer uma possível infecção da parceria ou gravidez indesejada.

Até o momento, o uso sistemático e consistente é a principal medida indicada para evitar a transmissão sexual do HIV. No caso do preservativo masculino, a eficácia é de 85 a 95% na proteção da gravidez, além de comprovada eficácia laboratorial na prevenção da transmissão sexual do HIV e de outras IST.

Apesar disso, ambos os parceiros apresentaram dúvidas quanto à segurança e eficácia desse método para impedir a transmissão da infecção pelo HIV, como demonstram as falas a seguir:

...eu não confio na camisinha, eu não confio mesmo sinceramente, eu tenho relação assim pra se prevenir, mas de confiar jamais (Solange)

... a gente tem dúvidas sobre o preservativo, eu mesmo, eu tenho medo, se caso acontecer um acidente vai ser um fato na minha cabeça que vai ser difícil... (Pedro)

Ele acha (parceiro) que o preservativo não protege, ele acha que a médica quer convencê-lo a usar o preservativo pra alguma pesquisa ou que eu vou me sentir melhor, mas que ele não cai nessa (Antônia)

As dificuldades para manterem sexualmente ativos os indivíduos com sorologias discordantes para o HIV ficaram evidentes, pois nesta situação o parceiro soronegativo corre risco de infecção, além de gravidez indesejada, quando a mulher não utilizar outro método anticoncepcional.

Apesar da alta eficácia do preservativo como método contraceptivo e de prevenção às infecções sexualmente transmissíveis, falhas e acidentes no seu uso podem ocorrer durante o ato sexual, reforçando ainda mais a desconfiança com relação a ele.

... porque uma vez já estourou comigo e engravidei, engravidei mesmo.. (Solange)

... foi uma coisa muito traumática quando ela engravidou, estes dois filhos, foram problemas que deram no preservativo, não foram propositais... (Marcelo)

... eu uso o preservativo por isso, na verdade eu uso dois preservativos, com a preocupação de estourar, porque já houve casos de estourar, então eu uso dois preservativos. Minha esposa não gosta de que eu use dois, mais é eu que sou taxativo. Não é recomendado, mais eu me sinto mais seguro, porque com um já houve casos de estourar, aí eu fico pensando se estoura um eu tô com outro em baixo, porque aí ela tá preservada... (Marcelo)

O uso impróprio e/ou falhas no produto têm sido apontadas como fatores que diminuem sua eficácia. Os fatores de risco para o escape ou ruptura do preservativo estão relacionados com as más condições de armazenamento, a não observação do prazo de validade ou da sua baixa qualidade de fabricação Além disso, a colocação e o uso inadequado podem levar no rompimento do preservativo.

De acordo com Vieira; Fernandes; Díaz (1999), as evidências sobre o seu uso inadequado seriam os fatores que levam a falhas. Como uso inadequado apontado e que pode levar a falhas, estão: deixar de colocar o preservativo em cada contato

genital; desenrolar o preservativo antes de colocá-lo; deslizamento do preservativo provocando vazamento do sêmen; uso de lubrificantes à base de óleos minerais; lubrificação vaginal insuficiente; reutilização de um mesmo preservativo em múltiplos atos sexuais, presença de ar e/ou ausência de espaço para recolher o esperma na extremidade do preservativo, tamanho inadequado com relação ao pênis, uso de dois preservativos (devido à fricção entre eles) e uso de um mesmo preservativo durante o coito prolongado.

Em relação ao preservativo feminino, Buchala et al. (1998) apontam que seu material é resistente, tendo baixas taxas de rompimento e deslocamento expondo a mucosa vaginal ao sêmen, em comparação ao preservativo masculino.

Em casos de acidentes relacionados com a ruptura ou deslocamento do preservativo durante o ato sexual expondo a mucosa vaginal ao sêmen entre casais sabidamente sorodiscordantes, indica-se a quimioprofilaxia para o HIV pós-exposição sexual acidental, quando o tipo de exposição envolver o sexo vaginal, anal ou oral com ejaculação, pois estas são as práticas que apresentam no maior risco de transmissão sexual do HIV. O uso de antiretrovirais também é indicado em casos de violência sexual e acidentes ocupacionais, envolvendo material biológico. Apesar da terapia antiretroviral ser indicada nestes casos, há ausência de estudos científicos que comprovem a eficácia da quimioprofilaxia pós-exposição acidental, tanto sangüínea quanto sexual (BRASIL. MS., 2002 b).

De acordo com Ministério da Saúde, para a indicação de profilaxia pós-exposição sexual deve-se avaliar se o risco de infecção pelo HIV é superior ao risco de efeitos adversos graves dos antiretrovirais, além de se avaliar, também o potencial de adesão à quimioprofilaxia, identificando a motivação, o desejo do indivíduo exposto em

se submeter a quimioprofilaxia após este ser esclarecido sobre os efeitos adversos e risco de resistência viral (BRASIL. MS., 2002 b).

Os casais sorodiscordantes devem ser orientados e esclarecidos que, em casos de ruptura do preservativo durante o ato sexual, devem procurar assistência médica específica imediata uma vez que os esquemas de quimioprofilaxia antiretroviral precisam ser iniciados o mais precocemente possível, ou seja, em menos de 72 horas após a exposição, com uma duração de quatro semanas.

Percebe-se que estas informações ainda não eram conhecidas pelos pacientes deste estudo, visto que nenhum deles mencionou conhecer a possibilidade da utilização da quimioprofilaxia, em caso de acidentes.

Na orientação sobre o uso de quimioprofilaxia para o HIV pós-exposição sexual acidental, a casais sorodiscordantes, o profissional deve enfatizar que ela só será utilizada em casos acidentais e não como estratégia de prevenção, lembrando os critérios para a indicação e os possíveis efeitos adversos com a terapia antiretroviral no parceiro soronegativo.

Esta questão evidencia a necessidade de espaços diferenciados nos serviços de saúde para atendimento integral do casal sorodiscordante, que compreende o portador e a sua parceria, tendo em vista a particularidade desta situação devido ao risco existente de transmissão e aquisição da infecção pelo HIV. Na abordagem da prevenção e em casos de acidentes, o profissional deve identificar as barreiras e obstáculos para a prática de sexo seguro, e enfatizar o uso correto dos métodos de barreiras a fim de se evitarem acidentes, como a ruptura do preservativo.

Tópico II- Interferência

Apesar de ocorrerem mudanças no comportamento preventivo dos participantes em estudo após o conhecimento do diagnóstico, um aspecto importante a ser considerado é que o uso do preservativo como uma condição necessária entre casais sorodiscordantes, é geralmente permeado por conflitos, contradições, dificuldades por parte do portador do HIV, uma vez que para muitos o seu uso interfere na intimidade do casal e no seu prazer sexual.

Vale destacar que a interferência do preservativo na intimidade do casal e prazer sexual se mantiveram mesmo entre aqueles com maior tempo de ciência do diagnóstico de portador do HIV/aids, sendo que alguns relatam o desejo de não utilizá-lo.

Atualmente a gente tá usando o preservativo, nunca entrou na minha cabeça, tá bom vou usar camisinha pronto.. A camisinha parece que não ajuda, nunca encaixou, pois não me sinto bem pegando a camisinha (Sandro)

É muito diferente pra mim e pra ela também. A lubrificação não é a mesma, mesmo a gente usando gel pra lubrificar, daí a pouquinho o gel seca. A camisinha masculina... tanto pra mim quanto pra ela não é legal (Rogério)

Eu sinto diferença, é a mesma coisa que entrar num bar e pedi bala e chupar ela com casca, é a mesma coisa (Mário)

Parece que não acostuma com o preservativo. Um pouco sim, não todas às vezes, mas algumas vezes eu acho que interfere, eu acho que você não sente a mesma coisa, o mesmo calor da mulher (Cláudio)

Na verdade, a gente tem até uma dificuldade, você tem que parar pra colocar (preservativo), porque você não começa ali no ato sexual, você começa fazendo carícias, você tá beijando, aí quando... você dá uma paradinha, então dá uma quebrada... (Marcelo)

Estas mesmas razões apontadas pelos participantes do estudo foram encontradas no estudo de Galvão et al. (2002) para a não utilização do preservativo masculino, denotando que o uso dos métodos de barreira em algum momento da história de vida desses indivíduos pode ser inconsistente, aspecto importante a ser considerado quando se for realizar intervenções junto a essa população.

De acordo com Paiva et al. (2002 a), as condições de vida, as relações de gênero e o contexto sócio-cultural que facilitaram a infecção do HIV não desaparecem depois do diagnóstico.

O mesmo comportamento pode ser observado entre portadores do HIV/aids que têm parceria sorodiscordante, em relação ao desejo em não utilizarem preservativo, havendo a necessidade da parceira negociar a manutenção do sexo seguro.

Dá minha parte é o que eu to dizendo, se eu pudesse não usar o preservativo, eu não usava, não usava (Sandro)

Nós já conversamos a respeito (uso do preservativo) e ela de certa forma quer continuar usando o preservativo, eu gostaria de não usar” (Rogério)

Quando o parceiro manifesta o desejo de não usar o preservativo, no caso de casais sorodiscordantes esta questão mostra-se particularmente problemática pelo risco

de transmissão do HIV e que torna a parceira vulnerável à infecção pelo HIV se esta não tiver capacidade para negociação de práticas de sexo seguro.

Neste sentido, os profissionais de saúde devem estar cientes que apesar de os indivíduos relatarem o uso do preservativo em cada encontro sexual, eles não deixam de ter dificuldades e barreiras de cunho cultural e emocional. Esta é uma questão central a ser discutida e avaliada entre casais sorodiscordantes, pois torna a parceria sexual soronegativa vulnerável à infecção pelo HIV.

Quanto aos trabalhos de intervenção, estes devem considerar as diferenças dos papéis de gênero que tornam homens e mulheres vulneráveis. Para tal, o profissional deve compreender o contexto psicossocial dos indivíduos, considerando não apenas a sua vulnerabilidade individual, mas também social.

De acordo com Antunes et al. (2002) as normas de gênero influenciam na prevenção da aids, evidenciando que as mudanças dos aspectos preventivos são maiores entre as mulheres, após os trabalhos de intervenção.

Tópico III- Adequação

Para Trindade e Schiavo (2001) as atitudes desfavoráveis quanto ao uso do preservativo nas relações sexuais não é exclusivamente masculina, pois para muitas mulheres esta prática interfere no prazer sexual.

Entretanto, neste estudo destacam-se diferenças na aceitação entre homens e mulheres quanto ao uso do condom masculino. Apontamos que entre as mulheres o uso do preservativo não reforça os aspectos negativos e de interferência na satisfação sexual, conforme podemos observar nas falas a seguir:

Pra mim não, é a mesma coisa, ao contrário, por eu ter esse problema eu me sinto até bem usando. Não muda nada, é a mesma coisa (Solange)

Pra mim é normal, não tem nenhum problema, não muda nada (Júlia)

... pra ela (esposa) é mais tranqüilo, é mais pra mim que interfere, pra mim é mais difícil (Sandro)

... ela (esposa) acha que não interfere tanto, a gente nota, mas eu não sinto todas às vezes (prazer) (Cláudio)

Apesar disso, é importante salientar que o uso do condom masculino depende da decisão do parceiro em utilizá-lo, uma vez que o preservativo é de uso masculino. No caso da mulher desejar utilizá-lo como medida de prevenção à aquisição de infecções de transmissão sexual, é preciso conseguir negociar a melhor maneira de fazer seu parceiro usar o condom, uma vez que esse método não é muito aceito, em nosso meio (BUCHALLA et al., 1998).

O desenvolvimento de estratégias que enfatizam a necessidade da ampliação de métodos e dispositivos que ampliem as opções de proteção e prevenção sob o controle feminino vem sendo discutido já há algum tempo. Entretanto, contata-se que o uso do condom feminino não é uma realidade para todos os homens deste estudo; cinco deles referiram não conhecê-lo, pois sua parceira nunca o utilizou, dois relataram o uso do condom feminino pela parceira, por iniciativa da mesma.

... minha mulher nunca usou, nunca foi oferecido pra mim (camisinha feminina) (Mário)

... não a camisinha lá no posto de saúde lá não dá, tem que comprar na farmácia, nunca utilizamos a camisinha, nunca foi oferecido... (Sandro)

... ela nunca usou a camisinha feminina, inclusive ela até falou ia ver se conseguia pra ela usar pra experimentar... (João)

... nós usamos uma vez (camisinha feminina) inclusive foi ela que comprou, a parceira não aprovou, pra colocar não foi lá...de certa forma é difícil, não é tão fácil quanto a masculina, é mais complicada um pouquinho, ela não gostou, tanto que nós só usamos só uma vez (Rogério)

... o preservativo feminino não gostei, eu acho que não dá certo, eu acredito que incide em um risco muito grande, complicado, porque as vezes sai, é difícil colocação, eu acho que é até constrangedor para a mulher (Marcelo)

Entre as mulheres do estudo, duas apontaram desconhecer o método, e outras duas afirmaram que já utilizaram condom feminino, havendo descontinuidade no uso decorrente da dificuldade da sua colocação e incômodo durante o uso e desaprovação do parceiro, conforme relatos a seguir:

... eu já usei só que ele não gostou, achou mais incomodado (Aline)

Porque ela (condom feminino) é grandona, tive dificuldade na hora de colocar ela. Meu parceiro aprovou, eu também gostei dela, apesar de que n a primeira vez é meio esquisito (Solange)

Buchala et al. (1998) destacam que entre as desvantagens apontadas pelas mulheres na utilização do preservativo feminino, a mais prevalente foi a dificuldade na colocação do preservativo, o que pode evidenciar a barreira da mulher em lidar com

seu próprio corpo. Além disso, enfatizam que tal dificuldade pode ser contornável com uma orientação mais adequada e precisa.

Um estudo multicêntrico realizado pelo Ministério da Saúde no Brasil, sobre a aceitabilidade do condom feminino, indicou taxas altas da receptividade inicial do método, entretanto, as mais altas foram obtidas em serviços cujo modelo de atenção estruturavam seus programas de saúde privilegiando o trabalho comunitário, com forte ênfase no trabalho educativo. Tal fato aponta tanto a importância da forma como da qualidade da oferta dos serviços de saúde, no que diz respeito à aceitabilidade desse método (BRASIL. MS., 1999).

Magalhães (2001) refere que, para maior aceitabilidade deste método entre as mulheres infectadas pelo HIV, deve-se realizar a oferta do condom feminino associado ao aconselhamento apropriado, visando reduzir o número de relações sexuais desprotegidas.

Os benefícios do uso do preservativo feminino, para as mulheres portadoras do HIV/AIDS, como método de prevenção à transmissão sexual das IST e também de anticoncepção controlado por elas, nos indicam que devemos dispensar todos os esforços para tornar a utilização do preservativo feminino uma opção da mulher, independente do status sorológico do parceiro.

De acordo com Buchala et al. (1998) estes esforços resultam em melhores indicadores da saúde feminina, tais como diminuição de câncer cervical, das infecções sexualmente transmissíveis e suas implicações, do aborto e suas complicações, traduzindo-se pela diminuição da mortalidade da mulher. Além disso, possibilita a ela o direito de se decidir sobre o seu corpo e prazer, sem temores, vivenciando sua sexualidade e se colocando em condições de igualdade com o seu par .

Para o casal sorodiscordante, este método também constitui-se numa alternativa para as mulheres soropositivas que esbarram na resistência do parceiro em utilizar o preservativo masculino, constituindo-se numa importante estratégia para a quebra da cadeia de transmissão sexual das IST/HIV entre parceiros soronegativos, além de se resultar num método de anticoncepção. Também as parceiras de homens soropositivos devem ser incluídas e orientadas sobre o uso do preservativo feminino, como alternativa ao masculino, visto que muitos homens mostram-se resistentes ao uso permanente do preservativo masculino.

Entre os participantes do estudo observa-se baixa adesão, disponibilização e aconselhamento para o uso do preservativo feminino visto que o Ministério da Saúde privilegia a oferta do condom feminino para mulheres de baixa renda em situação de violência, mulheres soropositivas e doentes de aids, usuárias de drogas e profissionais do sexo (ARILHA, 2002). Nesse sentido, eles devem receber aconselhamento adequado, orientação e discussão junto à equipe interdisciplinar sobre o melhor método para o casal.

O avanço das DST/HIV entre mulheres é indicativo não apenas das dificuldades em oferecer respostas institucionais à contenção da epidemia, mas revela ainda a desigualdade de poder vivenciada pelas mulheres, quando comparadas à situação de vida dos homens. Sendo assim, vislumbrar que as parceiras de homens soropositivos são vulneráveis à infecção pelo HIV se o casal não adotar o uso sistemático, em todas as relações sexuais, implica no direcionamento de ações preventivas mais efetivas, avaliando conjuntamente com os parceiros sobre a tomada

de decisões quanto ao uso do preservativo, intervindo junto às dificuldades de adaptação de cada casal.

Para Arilha (2002) inúmeros têm sido os desafios para a distribuição de preservativos, devido à insuficiência quantitativa tanto do dispositivo masculino quanto do feminino, além das dificuldades em se definirem critérios para a sua oferta no âmbito dos serviços públicos, como também para reduzirem seus custos (estimulando inclusive a sua produção nacional). Esta autora aponta ainda que as mulheres enfrentam problemas em relação aos serviços de saúde, pois muitas vezes elas mesmas por não se sentem vulneráveis e não chegam a procurá-los, e quando chegam recebem diagnósticos tardios de soropositividade, uma vez que os próprios profissionais de saúde também não as situam num quadro de vulnerabilidade.

5.2.8-Tema 8- Saúde reprodutiva

Nos serviços de atenção à saúde, a sexualidade não deve ser relegada a segundo plano, pois esta é uma dimensão fundamental para ser abordada e compreendida pelos profissionais de saúde.

A saúde sexual e reprodutiva das mulheres soropositivas ainda não é tratada com o devido cuidado no Brasil, sendo o aconselhamento para o planejamento familiar assistemático ou até mesmo imprevisto na maioria dos programas de aids (SANTOS et al., 2002).

Tópico I -Contracepção

Sobre os métodos contraceptivos utilizados, contatou-se que antes da descoberta da infecção do HIV as mulheres participantes deste estudo não se preocupavam com eles, pois três delas relataram que não utilizavam nenhum método contraceptivo, e apenas uma apontou o uso de preservativos, esporadicamente, com esta finalidade.

... eu não tomava remédio, eu não tomava nada (Solange)

...nada, eu não usava nada, nem pílula (Júlia)

... eu não tenho duas trompas, eu tive um tumor, eu tirei as duas trompas, nunca usei nada (Antônia)

...antes de eu ficar doente às vezes eu usava preservativo também, nunca usei outra coisa... (Aline)

Entre os homens, identificaram-se desigualdades na responsabilidade quanto ao uso de métodos contraceptivos com suas parceiras antes da infecção pelo HIV, pois estes são atribuídos às mulheres, nesse sentido, três mencionaram que a parceira utilizava a pílula anticoncepcional, outros três relataram não usar nenhum método contraceptivo, e um apontou a esterilização da parceira como motivo para não utilizar nenhum deles.

... não usava nada, nem pílula, a não ser que ela tomava e eu não sabia, mas eu nunca vi, eu convivia com ela a não ser que ela tomava escondido, mas eu não sabia (Mário)

... ela tomava era comprimido pra não engravidar toda hora (Cláudio)

... antes dela engravidar ela usava pílula (Rogério)

...ela usou vários comprimidos, mas depois com tempo aí não usou mais... (Sandro)

ela fez cirurgia, ela não tem útero (João)

Podemos considerar esta questão como um dos determinantes da vulnerabilidade individual dos sujeitos do estudo quanto à infecção pelo HIV, considerando-se o uso de métodos que não protegem contra as IST/HIV e a baixa adesão de preservativos.

De acordo com Duarte et al. (2003), nas duas últimas décadas a participação dos homens tem sido alvo de muitos estudos em resposta à preocupação quanto ao papel e à perspectiva masculina em relação à saúde reprodutiva. Atualmente existe a convicção de que o homem tem importante papel em relação à saúde reprodutiva do casal e que o uso efetivo de métodos contraceptivos e até mesmo a satisfação com o método escolhido são muitas vezes influenciados pelos homens.

Díaz e Díaz (1999) relatam que a maioria da população não tem acesso a serviços de saúde reprodutiva de boa qualidade, apontando a ausência de ações educativas, de pessoal treinado, de suprimentos, de seguimento adequado e de atenção integral e humanizada.

Após a descoberta da soropositividade ao HIV, observaram-se mudanças no comportamento preventivo com maior adesão ao preservativo masculino nas relações sexuais, apesar disso é possível identificar falsas percepções do risco de transmissão do HIV, pois entre os sujeitos investigados verificou-se que cinco homens faziam uso

exclusivo do preservativo masculino, como método contraceptivo e preventivo durante as relações sexuais; um utilizava o preservativo esporadicamente, assim como a prática do coito interrompido, e um outro referiram não ter mais nenhuma atividade sexual.

...às vezes até tem relacionamento, mas não tem, não tem, é... eu não ejaculo dentro da vagina (Rogério)

Entre as mulheres, após a infecção pelo HIV/aids observou-se que duas utilizavam o preservativo masculino, além da laqueadura tubária com a finalidade de não engravidar; uma relatou o uso exclusivo do preservativo e uma outra referiu não ter mais nenhuma atividade sexual.

Tópico II- Planejamento familiar entre casais sorodiscordantes

Segundo Polejack (2001), para o casal sorodiscordante a decisão de ter ou não filhos apresenta algumas peculiaridades, como a possibilidade de transmissão para o parceiro não infectado, e da mãe infectada para a criança.

Os serviços de saúde devem estar preparados para o atendimento e orientação para os casais, referentes ao planejamento familiar. O aumento da sobrevivência e melhora da qualidade de vida das pessoas com infecção pelo HIV e os avanços médicos na prevenção vertical têm propiciado que um número cada vez maior de casais sorodiscordantes ou soroconcordantes deseje ter filhos. Dentre as questões fundamentais a serem abordadas entre casais sorodiscordantes, a decisão de ter filhos é uma delas, já que esta é uma fase importante do ciclo vital das relações familiares.

De acordo com Paiva et al. (2002 b) um dos mais notáveis avanços em relação ao HIV/aids, é a comprovação da eficácia dos antiretrovirais na prevenção da transmissão vertical do HIV, ou seja, da mãe portadora para o seu bebê, sendo que probabilidade de redução desta transmissão através da placenta, parto ou aleitamento materno chega até 0,8% quando se usa corretamente a medicação antiretorviral, a cesariana eletiva e quando se suspende a amamentação (PAIVA, et al. 2002 b)

Outros avanços têm ocorrido em relação à prevenção e reprodução no contexto do HIV/aids com a possibilidade da reprodução assistida entre casais sorodiscordantes. Quando o homem é soropositivo e a mulher é soronegativa, uma alternativa segura é a inseminação artificial realizada em centros especializados de reprodução humana, após a “purificação do sêmen”, que consiste na eliminação do HIV que se aloja no líquido seminal e outras células não-espermáticas para a utilização, entretanto, é um procedimento médico de alto custo que não está disponível na rede pública, e por isso nem todos têm acesso.

De acordo com Faúndes (2002) a técnica de “purificação de sêmen” foi desenvolvida por um pesquisador italiano e além da Itália, a técnica é utilizada na Espanha e no México e desde 1992 vem permitindo que muitos casais sorodiscordantes tenham filhos sem risco de infecção da mulher e da criança.

Esta é uma questão de destaque e deve ser abordado entre o casal sorodiscordante pela equipe interdisciplinar, para que esta lhe ofereça orientações atualizadas que possibilitem uma tomada de decisão consciente relacionada ao planejamento familiar. Orientações sobre o momento oportuno para engravidar devem incluir não só uma avaliação física criteriosa, bem como da carga viral e das células de defesa (CD4), devendo a carga viral apresentar-se baixa e a contagem de células em

níveis elevados, sem a presença de sintomatologia específica, bem como de manifestações oportunistas da aids.

Esta abordagem é fundamental no atendimento do casal sorodiscordante e, de acordo com Neves (2003), independentemente dos conflitos vivenciados pelos profissionais de saúde, os portadores do HIV/aids têm direito à decisão consciente sobre os métodos contraceptivos e o desejo de ter filhos.

De acordo com Oliveira e França Jr (2003) diferenças na percepção da gravidez correm entre profissionais de saúde e mulheres portadoras do HIV. Para os profissionais de saúde a gravidez associada à soropositividade é percebida como um problema a ser enfrentado, com vistas ao controle da transmissão vertical, indicando propostas formuladas com a finalidade da “adesão” pelas mulheres portadoras do HIV, desconsiderando possíveis necessidades reprodutivas.

Na concepção dos profissionais de saúde a gravidez entre mulheres portadoras do HIV ocorre devido à falta de orientação ou da não compreensão das implicações da gravidez no contexto do HIV pelas mulheres soropositivas. Os profissionais não consideraram a possibilidade do desejo de gravidez no plano das necessidades, nem os contextos em que a gravidez ocorre. (OLIVEIRA, FRANÇA JR. 2003).

Paiva et al. (2002 b) constataram índices insuficientes de informação sobre a prevenção da transmissão materno-infantil do HIV entre portadores do HIV, sendo estes ainda mais baixos entre homens o que pode traduzir o desconforto dos profissionais de saúde em abordar esta questão, o que implica no impedimento da redução da taxa de transmissão materno-infantil do HIV.

Entre os sujeitos do estudo, os motivos apontados para o desejo de não ter filhos estavam relacionados às dificuldades financeiras vivenciados pelo casal, de criarem os filhos no mundo atual e ao fato de já terem filhos e não necessariamente relacionados com a infecção pelo HIV/aids e à questão da sorodiscordância sorológica do casal.

Não quero mais ter filho, já tá tudo criado, inclusive ela já é vó, eu também, minhas filhas já tem 24 anos. Então eu quero levar uma vidinha sossegado mesmo (João)

... eu tenho certeza se arrumar outro filho com ela vai tá normal, ela não vai ter nada, só não arrumo por causa da minha vida financeira, mas eu tenho fé que se eu arrumar outro filho não vai ter nada, só que eu não quero arrumar (Mário)

... o fato de ter mais filhos, o mundo de hoje ta muito complicado, criminalidade, envolve muita coisa. Se falasse assim, a partir de hoje, você pode, não tem mais risco (de transmitir o HIV), ta comprovado, atestado, você não tem chance nenhum (de transmitir o HIV), você pode ter filho, eu não teria (Rogério)

O desejo de maternidade quanto o de paternidade não se modifica entre mulheres e homens vivendo com o HIV, e é visto como a realização de um sonho para ambos. Mesmo entre casais sorodiscordantes o desejo de ter filhos não se modificou com a presença da infecção do HIV/aids em um dos parceiros, principalmente quando um deles não tinha filhos.

Mesmo ciente do risco da infecção pelo HIV/aids na criança e até mesmo no parceiro, percebeu-se que estes motivos não eram impeditivos para a gravidez. A mudança de parceiro também influenciou na decisão de ter filhos, pois quando o atual

parceiro não tinha nenhum filho do relacionamento atual e já os tinha de outros, o desejo de ter filhos permanece.

Ele queria muito um filho, eu fui a primeira mulher dele, eu já tinha um e ele queria um. Eu fiquei com medo, porque eu falei agora ele pegou, aí ele fez os exames não deu nada (Janaína)

Eu tenho desejo de ter filhos, ele também deseja, mais ele respeita por causa do HIV, mais não que ele tenha preconceito, ele acha assim que eu posso ficar doente nessa época, ter outros problemas por causa da gravidez, é mais uma preocupação da criança nascer assim (Aline)

...eu era apaixonado pra ter um filho com ela ,ela sempre relatava, em nome de Jesus eu vou ter um filho um filho com ele, que eu gosto dele. Então a gente teve aquele propósito, os dois queriam. Comecei a ter relação com ela normal e ela aceitou (Mário).

...meu sonho era ter um menino, perdi a esperança nisso, não posso,não é 100 % garantido, então é difícil. Ela também tem esse sonho. Eu gostaria muito de arriscar, mas se eu tivesse a garantia que eu não contaminaria a parceira e a criança, que eu ficasse com a minha cabeça tranqüila (Pedro)

Conforme apontam Tunala et al. (2000) uma das questões muito presentes entre mulheres portadoras do HIV é a sexualidade e os direitos reprodutivos, talvez por sempre encontrarem silêncio e recriminação em relação a tais temáticas. Tais autores ainda destacam que a maternidade e a paternidade são fundamentais para a construção da identidade feminina e masculina, e que estes não são diferentes entre portadores do HIV/aids.

O desejo de ter filhos não desaparece em homens e mulheres soropositivos ao HIV, que convivem com parceira discordante. Nesses casos os profissionais de saúde devem estar capacitados a conscientizá-los dos riscos de transmissão advindos

com a gravidez, tanto para a criança como para a parceria sexual soronegativa, tendo sobretudo, postura ética para saber apoiá-los quanto às suas escolhas reprodutivas. Apesar disto, verificou-se que esta postura nem sempre é encontrada pelos portadores do HIV/Aids, conforme relato a seguir:

Ela se arriscou, teve um filho comigo, quando ela veio grávida aqui dentro (hospital), foi muito criticada aqui dentro por muita gente, por profissionais, mas muitos criticaram (Mário)

Para Maksud (2002) o posicionamento dos profissionais de saúde a favor ou contra a reprodução de mulheres soropositivas, é baseada muitas vezes mais numa questão de valores do que na competência técnica que lhes é conferida pela sua inserção profissional. O que evidencia que o próprio profissional de saúde tem dificuldade para abordar questões importantes da vida de casais sorodiscordantes principalmente as relacionadas com sua vida sexual e reprodutiva.

De acordo com Santos et al. (2002) o apoio a pais e mães soropositivos não tem acontecido, pois a ênfase nos serviços é a implantação de métodos de prevenção da transmissão vertical do HIV, apontando ainda que não se observa suporte suficiente para auxiliá-los na tomada de decisões conscientes sobre ter ou não filhos.

Concordando com Oliveira, França Jr. (2003) que apontam que para o reconhecimento da autonomia quanto às decisões reprodutivas das pessoas vivendo com o HIV/aids, é necessário a formulação de estratégias assistenciais que respeitem os direitos humanos e que minimizem os riscos de infecção pelo HIV.

No presente estudo também se observou que o planejamento familiar de casais sorodiscordantes ao HIV foi pouco discutido entre os profissionais de saúde e

essa clientela, pois a intenção de ter filhos não significou no planejamento do melhor momento clínico para realizar a gestação e na orientação do uso adequado de métodos que conferem dupla proteção para a prevenção do HIV e da gravidez.

... foi uma coisa muito traumática quando ela engravidou, estes dois filhos, foram problemas que deram no preservativo, não foram propositais... (Marcelo)

... eu arrumei esse filho depois que eu tava doente, acontece que eu tava naquela carência (Mário)

A falta de orientação para o uso de métodos de proteção dupla, que confere proteção tanto para o HIV quanto para a gravidez entre os participantes deste estudo mostrou-se ineficiente tendo em vista a ocorrência da gravidez indesejada devido ao uso exclusivo de um único método contraceptivo.

... a camisinha já estourou comigo e eu engravidei (Solange)

... porque nós sempre tivemos cuidado e estes dois filhos foram problemas que deu no preservativo (Marcelo)

Cabe, portanto, uma reavaliação da postura ética e profissional de todos os profissionais envolvidos no atendimento das pessoas vivendo com o HIV/aids em respeito aos direitos sexuais e reprodutivos destes indivíduos, visto que diferenças nos valores podem ser encontrados para a questão da maternidade e paternidade entre profissionais e casais sorodiscordantes, o que pode contribuir para que tais questões não sejam adequadamente abordada, o que implica em diversos prejuízos para a casal

concordante e particularmente o sorodiscordante, visto o risco de transmissão do HIV tanto para a criança quanto para a parceria, além do impedimento do acesso aos recursos disponíveis que diminui a chance da infecção ocorrer.

5.2.9- Tema 9- A convivência

A infecção pelo HIV/aids impõe diversos desafios aos seus portadores e aos que convivem com eles. Entre os sujeitos deste estudo, observou-se que não houve separação conjugal entre aqueles que já estavam constituídos antes da descoberta da soropositividade ao HIV. Apesar disso, os portadores apontaram dificuldades na manutenção do relacionamento, denotando o caráter diferenciado de ser portador do HIV/aids e mesmo naqueles que decidiram manter o relacionamento, estes foram permeado pela diferença de um dos parceiros ser portador do HIV/aids.

Para Knauth (2002) os casais sorodiscordantes compartilham vários aspectos de casais em que ambos são soropositivos, entretanto, um fator importante é que os casais sorodiscordantes são alvo maior de preconceito que vai desde a familiar até aquela formada pelos profissionais e serviços de saúde.

Tópico I- Percepção do Portador

Na visão do portador do HIV/aids é muito difícil sustentar um relacionamento com um (a) parceiro (a) sorologicamente discordante.

... a maior dificuldade é a convivência da gente (Sandro)

...95% do casal é separado depois que pega o HIV, é 5% que luta junto, mas mesmo assim é uma barra ainda conseguir viver junto, tem que ter muita cabeça, é uma barra muito grande, é muito obstáculo pra pular, muito espinho doloroso, muito sofrimento (Pedro)

De acordo com Maksud (2002) a relação sorodiscordante dá visibilidade ao tabu da soropositividade e evidencia como o soropositivo se enxerga nessa sociedade que coloca os indivíduos numa posição estigmatizada.

Entre as dificuldades de convívio apontadas pelos indivíduos infectados, destacam-se as mudanças no cotidiano, como a necessidade constante de assistência médica, os cuidados necessários com a saúde, o uso contínuo de medicamentos e as recorrentes doenças oportunistas.

O pessoal tem aquela imagem, o portador casou com um não-portador e vai ser feliz pra sempre e não dá certo. Todo mês a pessoa vai ao médico, faz exames, vai buscar remédios, a convivência do dia-a-dia é chata, é difícil conviver com um portador do HIV, uma pessoa que vive doente (Antônia)

... a vida da gente tudo cai na rotina, tudo tem sua rotina, e uma pessoa soropositivo ela é de uma forma diferente, porque quando eu não era (soropositiva) eu era diferente (Antônia)

... eu tenho horário de remédio, eu vivo mais doente do que ele, eu vivo me precavendo e ele não, então a gente tem que se cuidar mais, então tem muita diferença nossa (Antônia)

Até o momento a aids não tem cura, mas tem sido tratada com medicamentos antiretrovirais, o paciente se submete a consultas médicas periódicas, a variados tipos de exames clínico-laboratoriais e tratamentos prolongados quando surgem doenças oportunistas, que acarretam mudanças no cotidiano familiar.

Quando estabelecida a relação sorodiscordante muitas dificuldades surgem na vida do casal desde o enfrentamento do medo da transmissão do HIV para o parceiro, e o manejo das dificuldades no âmbito afetivo-sexual até a manutenção do relacionamento e a convivência com a família, por isso na visão do (a) parceiro (a) infectado(a) o mais adequado seria o relacionamento entre duas pessoas soropositivas.

...não dá muito certo, eu acho que se fosse escolher o relacionamento correto seria dois positivos, um positivo e um negativo não dá certo, eu sempre falei isso desde o começo, não dá (Antônia)

Por conviver com condição sorológica diferente ao HIV do parceiro, o indivíduo infectado sente-se numa relação desigual e valoriza o parceiro pelo fato deste aceitar a sua soropositividade.

...é difícil uma pessoa querer uma outra assim nesta situação, a gente tem esse problema fica difícil a pessoa se interessar, porque não é qualquer um que tem essa sorte, eu tenho que amar ele mais do que ele me ama, porque ele ta fazendo uma troca desigual (Aline)

... porque uma mulher em sã consciência, ela não tem nenhum problema mental, ter casado comigo, é uma prova que ela me ama muito... (Marcelo)

Polejack (2001) relata o impacto que a soropositividade causa na auto-estima do parceiro infectado, quando este se sente em dívida como outro por concordar em estabelecer o relacionamento, “apesar” da sua condição sorológica. Nesse caso, o portador do HIV/aids aceita as condições impostas pelo parceiro por medo de perdê-lo ou de ser abandonado quando mais necessitar de apoio.

Apontamos a necessidade de estudos que reconheça a visão do parceiro soronegativo, visto a importância do apoio destes para o enfrentamento das dificuldades advindas com a soropositividade, e também de possíveis diferenças na percepção do vivenciar uma relação sorodiscordante.

Tópico II - Convivência com o parceiro

Apesar de todo o preconceito existente e das dificuldades advindas com a sorodiscordância, tanto no relacionamento afetivo-sexual, como também no relacionamento familiar, é possível verificar que os parceiros infectados recebem apoio emocional dos parceiros soronegativos, recebendo estímulos para a manutenção do tratamento e estímulos para enfrentarem as dificuldades.

Após o impacto da revelação do diagnóstico e da descoberta da soropositividade e do estabelecimento de uma relação entre indivíduos com sorologias distintas para o HIV, muitos portadores do HIV/aids relataram aceitação e apoio por parte da parceria, o que comumente não é um processo imediato, mas um dos pontos importantes para a vida destes indivíduos, conforme emergiu nos relatos a seguir:

... depois, aos poucos foi aceitando, começou a me acompanhar, ficava aqui comigo, ela era minha acompanhante... (Mário)

... hoje ela me apóia, ela me aceita numa boa, quando ela vê que fico triste, ela fala você vai ter que encarar, você não vai ser o primeiro nem o último.... (Sandro)

... tem vez que eu acordo meio pra baixo, você acorda tomando remédio, você vai deitar tomando remédio, então tem dia que você não ta bom, aí ela levanta a gente, põe a gente pra cima e faz a gente viver de novo (Cláudio)

Analisando as falas fica evidente que é importante reconhecer as necessidades dos parceiros soronegativos, a fim de disponibilizarem nos serviços de saúde atendimento adequado, bem como considerá-lo como peça fundamental no acompanhamento, no cuidado da saúde e tratamento do parceiro soropositivo.

O parceiro muitas vezes é quem auxilia no processo de adesão ao tratamento medicamentoso, lembrando dos horários, incentivando o parceiro infectado.

... ele me apóia bastante, pergunta se tô tomando o remédio certinho, se eu fiz exame de sangue. Tem remédio meu, o coquetel, ele lê a bula inteirinha e depois me explica tudo... (Solange)

... quando eu fico doente, ele fica bem dizer meu ajudador meu amigo... e quando o outro tem e o outro não tem (HIV), mas o que não tem aceita, eu acho que fica fácil de lidar, porque uma hora de um momento difícil ele tá ali ajudando (Aline)

... agora ela aceita numa boa, às vezes algum dia passa despercebido, tá o remédio, esquece uma hora, toma mais tarde, e ela fica em cima ali, sempre me apoiando (João)

Percebe-se que a manutenção do relacionamento é desejada pelo parceiro soronegativo, e mesmo tendo alguns parceiros soropositivos tentado romper o relacionamento, após a descoberta da soropositividade, todos os mantiveram.

Eu falei pra ela, eu não quero que você fica comigo, eu quero que você separa de mim e que você viva tua vida de novo (Cláudio)

Tópico III - A convivência com a família

O que diferencia as famílias que convivem com o HIV de outras famílias com membros portadores de outras doenças é o preconceito ligado à aids. A decisão de

manter o relacionamento pelo parceiro soronegativo implica em enfrentar o preconceito ainda existente frente ao portador do HIV/aids. Conflitos familiares podem ser acentuados com a descoberta da infecção pelo HIV/aids, sendo que a família do parceiro soronegativo nem sempre aceita a permanência desta relação permeada pela sorodiscordância.

Eu me sinto discriminado, pela mãe dela (parceira), nós não combina, não tem convivência, não tem apoio. Eu contei pra minha mulher e já se desesperou e contou pra ela. Ela quis falar que eu acabei com a vida da filha dela, que eu enchi a filha dela de aids. A família apoiar é poucos que apóiam, para atrapalhar tem muitos (Sandro)

tá todo o mundo contra a minha pessoa, então eu isolei até a família também, porque a discriminação é até dentro da família (Pedro)

A decisão de omitir o diagnóstico para alguns familiares foi tomada com o fim de se evitarem atitudes discriminatórias, observa-se que a revelação do diagnóstico nem sempre é feita para todos os membros da família.

Na família dela nem todos estão sabendo, alguns que a gente confia mais, aquelas que a gente achava que devia falar, a gente falou, tem várias pessoas que têm preconceito (João)

...eu não falava que era portador e até hoje não falo...por mais que melhorou muito, existe um preconceito muito grande, não é fácil, as pessoas que eu acho importante saber, pessoas muito próximas, só minha esposa, minha mãe, alguns irmãos, fora da família acho que só um amigo meu...(Marcelo)

Apesar de não ter ocorrido transmissão da infecção do HIV para a parceira soronegativa, a família da parceria pode ser contra a manutenção do relacionamento entre parceiros sorodiscordantes.

... a mãe dela fez uma tempestade num copinho d'água, falou 'agora tá vendo, ele acabou com você, acabou com sua vida, como é que faz agora, te encheu você de doença, você vai viver com esse homem ainda', em vez dela dá apoio pra filha, faz o exame primeiro depois vem cá, nada, lenha na fogueira (Sandro)

Para a manutenção do relacionamento entre indivíduos com sorologias distintas para o HIV, é preciso o enfrentamento de muitas dificuldades, muitas delas historicamente construída como o estigma, preconceito e a discriminação.

Para Polejack (2001) a ambiguidade é uma expressão comum nas famílias de parceiros sorodiscordantes que é inerente à própria sorodiscordância.

De acordo com SILVA (2002) as inovações tecnológicas, as descobertas de novos meios diagnósticos e terapêuticos, a garantia de acesso aos recursos para diminuir a vulnerabilidade ao adoecer, e mesmo a luta da sociedade civil, não são ainda suficientes para permitir a reelaboração da aids, capaz de permitir que aos sujeitos que vivem a situação de soropositividade sintam-se menos excluídos.

Tópico IV- Motivos para a manutenção do relacionamento

Para alguns participantes, o motivo para a manutenção do relacionamento foi o casamento, anteriormente estabelecido.

.... eu casei eu tenho que levar minha vida de casado. Se eu abandono ela agora... não sei o que eu vou fazer da minha vida...não sei se vou aumentar a minha tensão ou se vai diminuir, se vai aumentar ou diminuir o meu problema (Sandro)

Casamento é pra sempre, lembra? Na doença, na saúde, na riqueza e na pobreza, é pra sempre. E se fosse ao contrário, eu ia me separar? Não, é pra vida toda (Antônia)

Outros motivos apontados foram a existência de filhos, mostrando que o vínculo familiar tem importante valor para estes indivíduos, conforme observa-se nas duas falas a seguir.

... o motivo que eu tô enxergando hoje é o meu filho, porque eu não quero mais abalar a cabeça dele, ele ainda é uma criança, tem 14 anos, e a cabeça dele não tá preparada pra isso. Porque saindo a separação ele vai descobrir qual é o meu problema, que eu até hoje tô escondendo (Pedro)

... acho que talvez a minha filha, porque ela é muito apegada tanto a mim quanto a ela (parceira), se não fosse minha filha ...eu tô tentando segurar e vê se a gente consegue reverter essa situação (Rogério)

Pode-se evidenciar também que o vínculo afetivo estabelecido entre o casal constitui num importante aspecto para a manutenção do relacionamento, independente da condição sorológica dos parceiros.

...ela gosta de mim, se fosse o contrário, acho que não agüentaria, que não suportava.. Mas ela sofre, é calma, fala pouco, mas sofre, sofre mais que a gente (Cláudio)

...ele gosta muito de mim, dos meus filhos, da minha família, ele se preocupa bastante comigo, se fosse eu, sinceramente, eu não queria fazer o que ele fez, jamais! (Solange)

É que eu gosto dele, ele gosta de mim, a gente tem uma filha juntos... (Júlia)

Observou-se que, apesar de todas as dificuldades advindas com a soropositividade e enfrentamentos devido a sorodiscordância, os relacionamentos entre casais sorodiscordantes têm ensinado a toda sociedade e aos profissionais de saúde que é possível viver e conviver com a aids, apesar da falta de atenção dos serviços, de políticas públicas e de todo preconceito e incompreensão ainda existente na sociedade como um todo.

Concorda-se com Polejack (2001) que destaca que os casais sorodiscordantes nos desafiam a desenvolver um pensamento complexo e englobador, capaz de incluir a diversidade.

Para o enfrentamento das diferenças e superação das dificuldades existentes entre casais sorodiscordantes, os serviços de saúde devem disponibilizar espaços para a escuta, discussão e suporte, a fim de que eles tenham atendimentos mais humanizados que incluam o parceiro soronegativo e ainda contemplem aspectos que extrapolem o biológico, o uso dos medicamentos, não deixando de lado questões importantes, advindas com a sorodiscordância, dividindo a responsabilidade no tratamento e prevenção do HIV.

ANDRÉ, M.E. D. A. Texto, contexto e significados: algumas questões na análise de dados qualitativos. **Cad. Pesq.**, São Paulo, v. 45, p. 66-71, maio 1983.

ANNON, J.S. **Tratamento comportamental dos problemas sexuais**. Terapia breve. São Paulo, Manole, 1980.

ANTUNES, M.C.; PERES, C. A; PAIVA, V. STALL, R.; HEARST, N. Diferenças na prevenção da Aids entre homens e mulheres jovens de escolas públicas em São Paulo, **Rev. Saúde Pública**, v. 36, n.4, p. 88-95, 2002.

ARAUJO, M.L.M.; SANTOS, R. MENDES, A. L.; RODRIGUES, L.H.; CANELLA, P.R.B. Saber sobre a importância do uso do preservativo influencia o seu uso? **Reprodução & Climatério**, v.17, n.1, 25-29, 2002.

ARRILHA, M. Políticas públicas de saúde, mulheres e DST; aids: reajustando o olhar. **Saúde Sexual e Reprodutiva**, Rio de Janeiro, n. 4, 2002.

AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA JR. I.; CALAZANS, G.J. **Aids, vulnerabilidade e prevenção**. 1998. 35p. mimeografado

BAJOS, N.; WADSWORTH, J.; DUCOT, E. Sexual behavior and HIV epidemiology: comparative analysis in France and Britain. **AIDS**, v.9, p.735-749, 1995.

BARBOSA, R.M. Feminino e Aids. In: PARKER, R., GALVÃO, J.(Org.) **Quebrando o silêncio**: mulheres e Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumara, 1996.

BARBOSA, R.M.; VILELA, W.V.; UZIEL, A.P. Entre a vontade e a necessidade: Negociação sexual em tempos de Aids. **PHYSIS, Rev. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 99-107, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Doenças sexualmente transmissíveis**: manual de bolso. Brasília: MS, 2000 a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST/AIDS. Recomendações para prevenção da transmissão do HIV em instituições de Saúde. Brasília, 1997, 23 p.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Aceitabilidade do condom feminino em contextos sociais diversos**. Brasília: MS, 1999.

_____. Ministério da Saúde. **Aids Bol. Epidemiol.** - semanas epidemiológicas, Brasília, v. 8, n. 3, out./dez. 2000 b.

_____. Ministério da Saúde. **Aids. Bol. Epidemiológico** - semanas epidemiológicas, Brasília, v. 16, n.1, out./março 2002. a

_____. Ministério da Saúde. Oficinas de capacitação sobre profilaxias de DST; HIV:AIDS e hepatites virais em situações de violência sexual e outras formas de exposição sexual. Nov.2002. b

BUCHALA, C.M.; CARVALHO, M.H.M.; FERNANDES, M.E.L.; VIEIRA, E.M.; DÁNGELO, A.V.; PINOTI, J.A. Aceitabilidade do preservativo feminino entre mulheres atendidas no centro de referência da saúde da mulher e de nutrição, alimentação e desenvolvimento infantil. **Rev. Gin. & Obst.**, v. 9, p. 12-18, 1998.

CANELLA, P.R.B.; MENDES, A.L. O Preservativo – Ontem e Hoje. **J bras. Doenças Sex. Trans**, Editorial, v.14, p.3, 2002.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Parecer nº 10/87. Estabelece princípios éticos a serem observados diante de resultados sorologicamente positivos para pacientes portadores da aids., relator: SILVA, A. R. Brasília, jan, 1988.

CUNHA, M. I. **O trabalho em turno noturno e a sexualidade humana**: um caminhar na contra- mão. 1997. 155f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 1997.

DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por Aids em usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/AIDS do município de São Paulo**. 2002. 95f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem/USP, São Paulo, 2002.

DÍAZ, M.; DÍAZ, J. Qualidade de atenção em saúde sexual e reprodutiva: estratégias para mudanças. In: GALVÃO, L.; DÍAZ, J. (Org). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec/Population Council, 1999.

DUARTE, G.A.; ALVARENGA, A.T.; OSIS, M.J.; FAÚNDES, A.; SOUSA, A.H. Participação masculina no uso de métodos contraceptivo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, p.207-216, 2003.

FAÚNDES, D. Reprodução Assistida e HIV/AIDS. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids. **Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

FERNANDES, A.P.M.; GONÇALVES, M.A.G.; GIR, E.; DONADI, E.A. Fatores imunogenéticos envolvidos na progressão para a aids. **J. Bras. Doenças Sexual. Trasm.**, v. 14, n. 4, p. 36-8, 2002.

FERREIRA, M.A.; FIGUEIREDO, N.M.A. A sexualidade velada: representações de enfermeiras sobre o corpo sexual do cliente hospitalizado. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 47, 1995, Goiânia. **Anais** 1995. p. 682-3.

FIGUEIREDO, M.A. C. RIBEIRO, D.F. **A devolução do diagnóstico positivo do HIV e a formação do profissional de saúde**. Ribeirão Preto: Departamento de Psicologia e Educação, Faculdade de Filosofia Ciências e Letras da Universidade de São Paulo, 1995. mimeografado.

FILGUEIRAS, S.L.; DESLANDES, S.F. Avaliação das ações de aconselhamento. Análise de uma perspectiva de prevenção centrada na pessoa. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, Supl. 2, p. 121-31, 1999.

FREITAS, M.R.I.; GIR, E.; RODRIGUES, A.R.F. Dificuldade sexual vivenciada por mulheres em crise de HIV. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n.3, p. 76-83, 2000.

FONTANELLE, D.; MACHADO, A. Atendimento Interdisciplinar a parceiros sorodiscordantes. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids **Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

GALVÃO, L. Saúde Sexual e reprodutiva, saúde da mulher e saúde Materna: A evolução dos conceitos no mundo e no Brasil. In: GALVÃO, L.; DÍAZ, J. (Org). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec/Population Council, 1999.

GALVÃO, M.T.G; CERQUEIRA, A.T.A.R.; FERREIRA, M.L.S. M. SOUZA, L.R. Razões do não uso do preservativo masculino entre pacientes com infecção ou não pelo HIV. **J. Bras. Doenças Sexual. Transm.**, v. 14, n. 1, p. 25-30, 2002.

GIR, E.; NOGUEIRA, M.S.; PELÁ, N.T.R. Sexualidade Humana na formação do enfermeiro. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v.8, p.33-40, 2000.

GIR, E. **A sexualidade e a mulher portadora do vírus da imunodeficiência humana tipo 1 (HIV-1)**. 1997. 210f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 1997.

GIR, E.; DUARTE, G.; CARVALHO, M.J. Condom: Sexo e Sexualidade. **Medicina, Ribeirão Preto**, v.29, p.309-314, 1996.

GUIMARÃES, K. **Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/Aids**. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.) **Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume – Dumará, 1996. cap. 5, p. 89-113.

GUIMARÃES, M.S.; RAXACK, J.C. A questão da adesão: os desafios impostos pela Aids no Brasil e as respostas do governo, de pessoas e da sociedades. **Impulso. Rev Ciênc Sociais e Humanas**, v. 13, p. 69-89, 2002.

HOGAN, R. **Human sexuality. A nursing perspective. Human sexuality. A nursing perspective**. 2ª ed. Norwalk: Appleton, Century, Crofts. Connecticut, 1991.

HOMBERG, S.D. **Risk factors for sexual transmission of human immunodeficiency virus**. In: DE VITA, V. JR.; HELLMAN, S.; ROSENBERG, S. A. **Aids: etiology, diagnosis, treatment and prevention**. 4ª ed. Philadelphia: Lipincott-Raven, cap 29, p.569-575, 1997.

KNAUTH, D. A sorodiscordância: questões conceituais e projetos em andamento. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids **Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

KOLODNY, R.; MASTERS, W.H.; JOHNSON, V.E. **Manual de Medicina Sexual**. Editora Manole, 1982.

LONGA, P.A.L.R.C. **A trajetória do portador do HIV: da suspeita da infecção à assistência**. 1999, 101f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem/ USP, São Paulo, 1999.

MAGALHÃES, J. **Avaliação do preservativo feminino em mulheres vivendo com o HIV**. 2001, 110f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas, universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2001.

MAKSUD, I. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids **Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

MAKSUD, I.; TERTO, V.; PIMENTA, M.C.; PARKER, R. A sorodiscordância e os serviços de saúde. Um novo tema em pauta? In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids **Conjugalidade e Aids: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002 .

MANN, J. et al. (Org.) **A Aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS/UERJ, 1993.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Editora Hucitec/Abrasco, 1992.

MOURA, F.M.C. Influência das alterações da auto-estima e imagem corporal na sexualidade de pacientes queimados. In: **Sexualidade em Temas**. Ribeirão Preto-SP. Editora Fundepeç-RP, 2000.

NEVES, F.R.A.L. **O aconselhamento para realização da sorologia anti-HIV em gestantes: factibilidades e utopias**. 2003, 134f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, L.A. FRANÇA JR, I. Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados. **Cad. Saúde pública**, Rio de Janeiro, v.19, supl.2, p. 315-323, 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE **AIDS. Série 3: prevenção contra a transmissão sexual do vírus da imunodeficiência humana**. São Paulo: Ed. Santos,, 1990.

PAIVA,V. **Fazendo arte com camisinha. Sexualidades jovens em tempos de Aids**. São Paulo: Summus, 2000.

PAIVA, V.; LATORRE, M.R.; GRAVATO, N. et al. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/Aids em São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n.6, p. 1609-20, 2002 a.

PAIVA, V.; LIMA, T.N.; SANTOS, N.; FILIPE, E.V.; SEGURADO, A. Sem direito de Amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. São Paulo, **Psicologia USP**, v.13, n.2, p. 105-133, 2002 b.

PARKER, R. **Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo**. São Paulo: Best-Seller, 1991.

PELÁ, N.T.R.; MELO, A.S.; SANTANA, V.M.S.; NHAMBA, L.A. A sexualidade humana no contexto da assistência de enfermagem. **Rev. Bras. Sexual. Humana**, v. 6, n. 1, p. 99-113, 1995.

PEREIRA, M. L. D. **A (Re) invenção da sexualidade feminina após a infecção pelo HIV**. 2001. 129f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem/USP, São Paulo, 2001.

PINEL, A.; INGLES, E. **O que é Aids**. São Paulo: Brasiliense, 1996.

POLEJACK, L. **Convivendo com a diferença: dinâmica relacional de casais sorodiscordantes para HIV/AIDS**. 2001. 200f. Dissertação (Mestrado)- Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília, 2001.

POLEJACK, L.; COSTA, L. F. Aids e conjugalidade: o desafio de (con) viver. Impulso, **Rev. Ciênc Sociais e Humanas**, v. 13, p. 131-139, 2002.

PRAÇA, N. S. **A cuidadora e o (ser) cuidado**: uma relação de dependência no enfrentamento da Aids. 1998. 262f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem/USP, São Paulo, 1998.

REMIEN, R. Uma Revisão dos desafios para casais sorodiscordantes e questões de saúde pública: implicações para intervenções. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids **Conjugalidade e Aids**: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

REMIEN, R.H.; DIÉGUEZ, C.A.; WAGNER, G. Intimacy and sexual behavior in serodiscordant male couples. **Aids Care** v.7,n.4,1995.

REIS, R.K.; GIR, E. Alterações no estilo de vida, necessidades e dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores do aids, no âmbito do domicílio. **Rev. Esc. Enferm USP**, 35(4), 328-335,2001.

RODRIGUES Jr., O.M. **Psicologia e Sexualidade**, Rio de Janeiro, Editora Médica e Científica, 1995.

RUBINI, N. Implicações da Sorodiscordância na esfera da Prevenção e do Tratamento. Experiência do Ponto de Vista Médico. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids. **Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

SAMPAIO, C.M. A. A sorodiscordância na interface com o uso de drogas: uma questão em debate. In: Associação Brasileira Interdisciplinar em Aids. **Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

SANTOS, E. M. **Aids e mulher: desafios para definições de políticas de intervenção**. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.) **Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume – Dumará, 1996. p. 79-87.

SANTOS, N.J.S.; BUCHALLA, C.M.; FILLIPE, E.V. et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, supl. 4, p. 12-23, 2002.

SANTOS, L.C. Os anos 80. A politização do sangue. **Physis, Revista de Saúde Coletiva**, v.2,n.1, p.107-49, 1992.

SEROVICH, J.; KIMBERLY, J.; GREENE, K. Perceived family member reaction to women's disclosure of HIV-positive information. **Family Relations**, v. 47, n.1, p.15-22, 1998.

SILVA, G. A. **Da aparência à essência**: o cuidado no cotidiano do portador do HIV. 2002. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem/USP. São Paulo, 2002.

SMETZER, S.C.; BARE, B.G. **Bruner & Suddarth - Tratado de Enfermagem médico-cirúrgico**. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1998. v. 1, cap. 17, p. 275-80: Doença crônica.

TRINDADE, M.P.; SCHIAVO, M.R. Comportamento Sexual das Mulheres em relação ao HIV/AIDS. **J. bras Doenças Sex. Trans.** 13(5):17-22,2001.

TUNALA, L.; PAIVA, V.; FILIPE-VENTURA, E.; SANTOS, T.L.L.; SANTOS, N.; HEARST, H. Fatores Psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: **Tá difícil de engolir**, São Paulo, Núcleo de estudos para a prevenção da aids, 2000.

UNAIDS. Fatos e números: Campanha Mundial de Aids, Genebra, 2001.

VANDEVANTER, N.; THACHER, A.S.; BASS, G.; ARNOLD, M. Heterossexual couples confronting the challenges of HIV infection. **Aids Care**, v.11, p.181-193, 1999.

VAN der STRATEN A.; VERNON, K.A.; KNIGHT, K.R. Managing HIV among serosiscordant heterossexual couples serostatus, stigma and sex. **Aids Care**, v. 10, n. 5, p. 533-48, 1998.

VIEIRA, E. M.; FERNANDES, M. E. L.; DÍAZ, J. KALCKMANN, S. PLUCIENNICK, A.M.A.. **Anticoncepção em tempos de Aids**. In: GALVÃO, L.; DÍAZ, J. (Org). **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec/Population Council, 1999.

VIEIRA, E. M.; VILLELA, W. V.; RÉA, M. F.; FERNANDES, M.E.L.; FRANCO, E.; RIBEIRO, G. Alguns Aspectos do comportamento sexual e prática de sexo seguro em homens no município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 997-1009, 2000.

VITIELO, N. O exercício da sexualidade em fins do século XX. **Rev. Bras. Sexual. Humana**, v. 7, p15-30, 1996.

WESTRUPP, M. H. B. **Os (con)viventes com o HIV**: das práticas sexuais aos enfrentamento com os parceiros infectados, Pelotas: Ed Universitária, 1998.

Série em Enfermagem.

Apesar dos inúmeros avanços alcançados em relação ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV/aids, a prevenção impõe aos serviços e profissionais de saúde, bem como toda a sociedade desafios diversos, considerando os aspectos biopsicossociais envolvidos.

Com o advento da terapia antiretroviral houve um aumento significativo na sobrevida e qualidade de vida dos portadores do HIV/aids. Esta nova realidade traz novas possibilidades de conviver com a aids, sendo o relacionamento entre indivíduos com sorologias distintas para o HIV uma delas.

Os casais sorodiscordantes enfrentam inúmeros desafios após a descoberta da soropositividade em um dos parceiros que vão desde a revelação do diagnóstico para a parceria sexual e família, até a busca de estratégias para o manejo de dificuldades para a vivência da sexualidade, manutenção do sexo seguro até a convivência com o parceiro soronegativo e família.

A revelação do diagnóstico para a parceira sexual é um momento de muita dificuldade para o portador do HIV/aids, por ser este um momento que pode revelar também comportamentos inaceitáveis socialmente como a traição e o uso de drogas. O medo de a parceria romper o relacionamento e o preconceito ainda existente em relação ao portador do HIV/aids contribui para a manutenção do segredo da soropositividade e no risco de transmissão do HIV.

Constatamos que o portador do HIV/aids enfrenta dificuldades referentes à revelação da infecção pelo HIV/aids, sendo este permeada de conflitos e medos de serem rejeitados ou abandonados pela parceria. Apesar disso, evidenciamos que não houve o rompimento do relacionamento pelo parceiro soronegativo.

A vivência da sexualidade entre parceiros sorodiscordantes requer o manejo de enfrentamentos para a manutenção da atividade sexual e o medo da transmissão para a parceria sexual que levam a um afastamento do casal e até a abstinência sexual. Tais questões podem ser acentuadas, pois muitos encontram dificuldades para falar e discutir abertamente com sua parceria. Apesar das dificuldades vivenciadas, a sexualidade é vista como um componente presente e importante na vida e que deve ser melhor abordada visto a promoção da qualidade de vida destes indivíduos, bem como interromper a cadeia de transmissão do HIV.

Destacamos a necessidade de capacitação e sensibilização dos profissionais envolvidos no atendimento das pessoas vivendo com o HIV/aids, propiciando uma assistência integral a estes indivíduos, criando espaços para discussão sobre sexualidade, numa abordagem interdisciplinar propiciando o enfrentamento das dificuldades no âmbito afetivo-sexual.

Apontamos a necessidade de estudos vislumbrando o impacto da sorodiscordância na vida dos parceiros soronegativos, visto que a soropositividade reflete diretamente na vida de ambos.

A prevenção sexual do HIV/aids para a parceria não infectada constitui um dos maiores desafios para os casais sorodiscordantes, visto que o condom tem diferente aceitação entre homens e mulheres. Evidenciamos que os parceiros sorodiscordantes têm maior motivação para usá-lo para a proteção do outro, apesar disso, o seu uso depende da transformação e incorporação de hábitos. Além disso, o uso do preservativo é apontado como um dos principais fatores de interferência na intimidade do casal e prazer sexual mesmo entre aqueles com maior tempo de convívio.

Evidenciamos a necessidade de orientação e aconselhamento quanto ao uso do condom feminino, visto sua baixa utilização. Entre casais sorodiscordantes este constitui numa importante alternativa para mulheres soropositivas que esbarram na resistência do parceiro em utilizar o preservativo masculino. As parceiras soronegativas de homens soropositivos devem ser incluídas e orientadas sobre o uso do preservativo feminino, como alternativa ao masculino, visto que muitos homens mostram-se resistentes ao uso permanente do preservativo masculino.

As ações preventivas entre casais sorodiscordantes devem ser contínuas e adequadas às dificuldades de aceitação ao uso de preservativos de cada casal.

A desconfiança no preservativo está relacionada ao fato de que mesmo tenha alta eficácia e por ser o único método de barreira que protege contra as IST/HIV, não é totalmente seguro. O rompimento do preservativo masculino pode ter como consequência além do risco de infecção pelo parceiro soronegativo, uma gravidez indesejada. O atendimento do casal sorodiscordante também deve estar estruturado para o atendimento específico destes indivíduos em caso exposição sexual acidental.

Apesar da indicação da quimioprofilaxia para casos de exposição sexual entre casais sorodiscordantes ser recente, evidenciamos a necessidade urgente de maior divulgação e padronização das condutas nesses casos, pois esta pode ser indicada para o parceiro soronegativo, diminuindo a chance de aquisição do HIV. Além disso, devem ser sempre investigadas outras possíveis infecções que também podem ser transmitidas através do contato sexual, como hepatite B e outras IST.

A equipe deve ser capacitada para a orientação sobre o uso de quimioprofilaxia para o HIV pós-exposição sexual acidental, deve-se enfatizar que ela só deve ser utilizada em casos acidentais e não como estratégia de prevenção entre

casais sorodiscordante, lembrando os critérios para a indicação e os possíveis efeitos adversos com a terapia antiretroviral no parceiro soronegativo. Além disso, deve-se realizar aconselhamento e orientação visando corrigir possíveis falhas no uso e armazenamento do preservativo que contribuíram para a sua ruptura.

Em relação à vulnerabilidade da parceria, uma das barreiras para a prevenção é a dificuldade na sua compreensão tanto pelo parceiro infectado como pelo parceiro soronegativo, pela crença na não transmissibilidade do HIV e nos sentimentos de invencibilidade que surgem com o passar do tempo, reforçados pela realização dos testes anti-HIV com resultados negativos.

A falta de atenção dos serviços de saúde específica a casais sorodiscordantes é um dos fatores que seguramente aumenta a vulnerabilidade do parceiro soronegativo, quando este não é evidenciado no atendimento e quando as questões trazidas pela sorodiscordância não são abordadas adequadamente.

Evidenciamos a dissociação entre prevenção e assistência, mesmo nos serviços especializados no atendimento de portadores do HIV/aids.

A inexistência de atendimento específico aos parceiros soronegativos ao HIV neste serviço de referência no atendimento a portadores do HIV/aids constitui num aspecto de vulnerabilidade programática para indivíduos que vivenciam uma relação discordante.

Em relação à saúde reprodutiva os dados deste estudo corroboram com os encontrados na literatura brasileira, que esta não tem sido abordada adequadamente.

Entre casais sorodiscordantes mesmo cientes do risco de infecção do (a) parceiro (a) e da criança este não é o motivo que os impedem de ter filhos. Os motivos apontados por aqueles que não desejam mais ter filhos não estavam relacionados com

a presença do HIV em suas vidas. O desejo da maternidade e paternidade é importante tanto para homens como para as mulheres vivendo com o HIV/aids.

É preciso, portanto, sensibilização, capacitação e postura ética dos profissionais de saúde envolvidos no atendimento do portador do HIV/aids e também de sua parceria, oferecendo orientações atualizadas que possibilitem uma tomada de decisão consciente relacionada ao planejamento familiar, além de apoiá-los quanto as suas escolhas reprodutivas.

Além disso, novas possibilidades estão se abrindo com o avanço na área de saúde reprodutiva, com a possibilidade de inseminação artificial após lavagem de esperma, o que constitui em alternativas para casais sorodiscordantes. Apesar dos inúmeros avanços conseguidos em relação aos direitos dos portadores do HIV/aids, como o acesso gratuito aos medicamentos antiretrovirais, devemos buscar novas conquistas, sendo a questão da reprodução assistida entre casais sorodiscordantes uma delas, o que depende, sobretudo de políticas públicas que garantam o seu acesso.

A convivência entre parceiros com sorologia distinta para o HIV é permeada pelo paradoxo de sentimentos que vivenciam mesmo entre aqueles com maior tempo de ciência da soropositividade. Apesar das dificuldades advindas com a sorodiscordância para a manutenção do relacionamento, o parceiro soronegativo tem papel fundamental no tratamento e cuidado à saúde auxiliando o parceiro infectado. Na visão do parceiro soropositivo viver um relacionamento permeado pela sorodiscordância é difícil e impõe o enfrentamento de muitas dificuldades, como o preconceito, inclusive até mesmo da família.

Apontamos que para a abordagem destes aspectos é fundamental a mudança na prática assistencial vigente, centrada no modelo biológico, enfatizando

apenas a adesão de medicamentos. Para tanto julgamos necessária a sensibilização e capacitação dos profissionais de saúde envolvidos, propiciando a discussão destas questões que vem á tona com a sorodiscordância. Deve ser reconhecida as necessidades dos parceiros soronegativos, visando uma assistência integral e mais humanizada aos portadores do HIV/aids e aqueles que convivem com ele como a parceria sexual e sua família.

A enfermagem desempenha papel fundamental na da equipe de saúde que assiste portadores do HIV/aids e que deve aplicar seu conhecimento num trabalho interdisciplinar, assumindo definitivamente seu papel de educador, e não apenas de transmissor de informações desconsiderando os aspectos psicossociais envolvidos e que vem à tona com a sorodiscordância. Para tanto a formação destes profissionais referentes à sexualidade é indispensável por ser este um ser aspecto complexo, mas indispensável à saúde e que freqüentemente não é abordado no contexto de atenção a saúde.

Ressaltamos que apesar da inexistência de atendimento aos parceiros soronegativos ao HIV, é importante lembrar que casais sorodiscordantes não são incomuns, e enfrentam diversos desafios devido ao seu status sorológico oposto.

É importante salientar que a sorodiscordância é um tema pouco abordado e discutido nos debates sobre HIV/aids e que merece ser melhor compreendida visto a gama de desafios impostos para o casal sorodiscordante. Apontamos a necessidade de estudos voltados aos parceiros soronegativos reconhecendo suas necessidades e que contribuam para o enfrentamento de suas dificuldades, visando, sobretudo a qualidade de vida do casal sorodiscordante.

Nos serviços de atendimento das pessoas vivendo com o HIV/aids deve-se transcender ações para além do manejo clínico e da adesão aos medicamentos antiretrovirais, deve-se buscar a ampliação da prática de aconselhamento e este deve deixar de ser pontual (pós-teste, pós-gravidez) para fazer parte de um processo contínuo adequado a todas as fases de vida e de infecção de cada paciente.

Certamente, os casais sorodiscordantes apresentam aspectos peculiares que os distinguem e justificam um trabalho diferenciado, visando não só o aconselhamento à prevenção da transmissão sexual do HIV, bem como a abordagem de aspectos importantes como sexualidade, anticoncepção e reprodução.

A realização deste estudo possibilitou vislumbrar que apesar da sexualidade e sexo ser ainda um tabu, e, ainda a dificuldade de falar sobre sua vida afetiva, muitas vezes pouco discutida e compreendida até mesmo com a própria parceria, os participantes deste estudo relataram que se sentiram confortáveis para falar sobre tais assuntos. Certamente pode-se evidenciar, que a abordagem e a discussão de aspectos tão essenciais na vida de qualquer ser humano contribui para o fortalecimento da relação entre profissional e portador do HIV, tão importante para o sucesso terapêutico e para a melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

Neste estudo, não pretendemos esgotar as questões trazidas pela sorodiscordância, mas esperamos contribuir para a sua compreensão, reflexão, discussão e o seu enfrentamento. Como profissionais de saúde não devemos ficar indiferentes diante do seu impacto na vida dos indivíduos que vivem e convivem com o HIV/aids.

APÊNCICE A – Roteiro Para Entrevista

I - Identificação

Nº do prontuário:

Idade:

Estado civil:

religião:

Grau de instrução:

Profissão:

Renda familiar:

Procedência:

Constituição Familiar:

número de filhos:

Tempo de tratamento na Unidade:

Data do diagnóstico:

Fase atual da infecção pelo HIV

Tratamento com antiretrovirais:

Via de infecção:

Constituição do casal:

Condição sorológica do parceiro sexual:

II- Questões Norteadoras

- Antes de se descobrir soropositiva (o), você acreditava que poderia se infectar com o vírus HIV?
- Como é conviver com um parceiro (a) que não é soropositivo?
- Como foi a revelação do diagnóstico do HIV para o parceiro?
- Quem revelou o diagnóstico? Porquê?
- Como foi a reação do parceiro ao revelar o seu diagnóstico?
- Houve conversa/ diálogo sobre o risco e prevenção de adquirir HIV/aids?
- Como a parceria percebe o seu risco de contaminação pelo HIV?
- Você usa a camisinha (preservativo masculino) durante suas relações sexuais?
- Você conhece e já usou a camisinha feminina?

- O uso de preservativos interfere no prazer e na intimidade do casal?
- Quais os métodos contraceptivos que utilizava antes da infecção pelo HIV?
- Você tem vontade de ter filhos porquê?

- O diagnóstico de portador do HIV/Aids influencia na decisão de ter filhos?
- Você percebeu alguma mudança no relacionamento sexual após saber que é soropositivo?

- Qual o significado do relacionamento sexual atualmente?
- Qual a importância da atividade sexual na sua vida após o conhecimento de ser portador(a) do HIV/Aids?
- Como se sentiu com esta entrevista?

APÊNDICE B - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

EU _____

_____ abaixo assinado, declaro que estou ciente dos objetivos da pesquisa intitulada “**Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS**” e aceito participar da mesma enquanto sujeito e, portanto responder às perguntas que fizer parte da entrevista. Estou ciente que será garantido o sigilo e o anonimato do informante e da Instituição de origem e que esta investigação não me causará nenhum dano ou exposição.

Ribeirão Preto---/---/-----

APÊNDICE C- ESCLARECIMENTOS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

Nome da pesquisa: **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS**

Justificativa: Estudos sobre a Aids em vários países comprovam que a principal forma de transmissão do vírus HIV é pela via sexual. Por isso vários estudos sobre sexualidade foram realizados com o objetivo de elaborar campanhas preventivas e educativas e colaborar com a diminuição da contaminação pelo HIV. Portanto, este estudo pretende investigar a sexualidade de indivíduos sabidamente portadores do HIV/Aids que convivem com parceiro soronegativo, visando compreender aspectos da sexualidade, e contribuir na melhoria da qualidade de vida dos portadores, bem como identificar fatores que contribuam para a redução da disseminação do HIV pela via sexual. Para a realização da pesquisa realizaremos entrevista individual em local adequado para a mesma. Informamos que esta pesquisa garante o anonimato, ou seja, não aparecerá em momento algum seu nome ou qualquer outro dado que possa identificá-lo. Garantimos que este estudo não causará nenhuma despesa ou dano ao participante. E também nos disponibilizamos para eventuais dúvidas e questões após a realização da entrevista.

Pesquisador responsável: Renata Karina Reis
Enfermeira e pós-graduanda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo