

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**NECESSIDADES DE FAMÍLIAS COM ADOLESCENTE HIV POSITIVO:
indicativos para a Educação em Saúde**

FABIANO SILVA DA SILVA

**Porto Alegre
2003**

FABIANO SILVA DA SILVA

**NECESSIDADES DE FAMÍLIAS COM ADOLESCENTE HIV POSITIVO:
indicativos para a Educação em Saúde**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Prof.^a Dr.^a Beatriz Regina Lara dos Santos
Orientadora

**Porto Alegre
2003**

S586n Silva, Fabiano Silva da
Necessidades de famílias com adolescente HIV positivo:
indicativos para Educação em Saúde / Fabiano Silva da Silva ;
orient. Beatriz Regina Lara dos Santos. – Porto Alegre, 2003.
135 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade
Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso
de Mestrado em Enfermagem, 2003.

1. Família. 2. HIV. 3. Síndrome de imunodeficiência
adquirida. 4. Adolescente. 5. Enfermagem. 6. Educação em
saúde. I. Santos, Beatriz Regina Lara dos. II. Título.

NLM – WC 503.7

Catálogo por Celina Leite Miranda (CRB-10/837).

À minha “nona” Ermínia Doro da Silva (*in memorian*), seu cuidados e carinhos marcaram minha vida para sempre.

Aos meus pais, Lourenço e Vera, por me proporcionarem (con)viver em uma família saudável, com muito amor, carinho e amizade.

À minha noiva, Angela, pelo amor e cumplicidade que compartilhamos e, pela certeza que construiremos juntos um futuro de amor e felicidades para nós, nossos filhos e pais.

AGRADECIMENTOS

À força espiritual que me amparou a cada tropeço, não me deixando tombar e ficar pelo meio do caminho.

À Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial as professoras, Enf. Ms. Dagmar Elaine Kaiser, pelo apoio e incentivo incondicionais e, Helena Vitória Sagebin, por acreditar, desde a graduação, que meu caminho profissional seria o da docência e o trabalho com famílias e adolescente.

À Secretaria da Pós-Graduação da EENFUFGRS, em especial a Maria da Graça (Gracinha) nosso “anjo da guarda”.

À minha família extensa, tios, primos e amigos, pela torcida, pelo carinho e pelas emoções que compartilhamos juntos.

Às famílias que entrevistei, que me receberam em suas residências, prestando informações valiosas para este estudo.

À Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre, à Gerência Distrital IV na pessoa da Gerente Enf.^a Ms. Donatela Dourado Ramos e, ao SAE pela acolhida em suas dependências e auxílio na busca pelos adolescentes e suas famílias.

À minha orientadora, não só pelo aprendizado, mas também pelos momentos de angustias, amizade, carinho e fidelidade que compartilhamos, nossas orientações e conversas jamais serão esquecidas.

Às bolsistas do NEESFAC, em especial a Priscila Soeiro, pela parceria durante o mestrado.

À Banca de Qualificação e de Defesa, por disponibilizarem horas de suas atividades, auxiliando na construção e definição deste estudo.

Ao CNPq, pelo financiamento desta pesquisa através da bolsa auxílio de Mestrado. Que perdure suas atividades e fomentos para novos pesquisadores, possibilitando o crescimento da pesquisa e das profissões neste país.

À todos que direta, ou indiretamente, incentivaram e auxiliaram a elaboração deste estudo.

RESUMO

O HIV tem acometido um número cada vez maior de adolescentes e, conseqüentemente, afetado o convívio familiar, assim gerando necessidades específicas. Este estudo, de carácter descritivo qualitativo, objetiva conhecer as necessidades do grupo familiar a partir do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente. Para tanto, foram entrevistados familiares de adolescentes HIV positivos, com prontuário ativo no Serviço de Atendimento Especializado da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SAE). Os adolescentes selecionados para indicar os participantes do estudo tinham entre 12 e 18 anos de idade, sendo que 6 (seis) foram contaminados pelo HIV por contágio sexual e 2 (dois) por transmissão vertical. As entrevistas foram realizadas, em sua maioria, nas residências, após, foram transcritas e seus conteúdos analisados conforme sugere Moraes (1998). Apesar das famílias pertencerem a diferentes classes sociais, apresentam semelhanças nas necessidades geradas pela infecção de seus adolescentes. Os resultados apontam o surgimento de necessidades psicobiológicas, psicoespirituais e psicossociais. A descoberta do diagnóstico foi caracterizado pela família como um momento traumático, bem como o prognóstico de “morte prenunciada”, que faz a família procurar tratamentos alternativos, a fim de manter a integridade física do adolescente. As necessidades psicoespirituais são originárias dos sentimentos relacionados à descoberta da infecção e com o futuro do adolescente, o que leva os familiares a procurarem um suporte religioso para o enfrentamento da situação instalada a partir da soropositividade do adolescente. As necessidades psicossociais surgem quando os relacionamentos em âmbito familiar tornam-se difíceis, exacerbando a dificuldade de comunicação entre família e o adolescente; e também com a alteração dos relacionamentos sociais, devido ao preconceito e à exclusão social e, ainda da dificuldade de estabelecimento das relações interpessoais com a família extensa, com profissionais de saúde e com o próprio adolescente.

Descritores: *família, adolescente, HIV/AIDS, Síndrome de imunodeficiência adquirida, necessidades, Enfermagem, Educação em Saúde*

ABSTRACT

HIV has affected a great number of adolescents and consequently it has influenced family relationships and generated specific necessities. This qualitative and descriptive work aims at assessing necessities of the family group from the positive HIV diagnostic of its adolescent. In order to do so, relatives of HIV-positive adolescents being currently assisted at “Serviço de Atendimento Especializado da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SAE)” were interviewed. The adolescents selected to indicate the participants of this study were between 12 and 18 years old, 6 of which were infected by sexual transmission and 2 of them by vertical transmission. Most of the interviews were conducted at participants houses, written and their contents analyzed according to Moraes (1998). Despite the families were comprised of different social levels, they have presented similarities concerning the necessities generated by the infection of their adolescents. The results show the appearance of psychobiological, psychospiritual and psychosocial necessities. The discovery of the diagnostic was considered by the family as a traumatic moment as well as the prognostic of announced death, which leads family to search for alternative therapies, in order to keep the physical integrity of the adolescent. Psychospiritual necessities come from feelings regarding the discovery of infection and the future of the adolescent, which leads the relatives to search for religious support to face this situation established since the adolescent seropositivity. Psychosocial necessities appear when the relationships within the family get difficult, exacerbating the communication gap between the adolescent and his family; and also along with the changes in social relationships due to prejudice and social exclusion. Furthermore, the difficulties of communication with the extensive family, with health professionals and the adolescent himself are observed.

Descriptors: *family; HIV; acquired immunodeficiency syndrome; adolescent; nursing; health education.*

RESUMEN

El VIH ven acometiendo un numero cada vez más grande de adolescentes y, consecuentemente, afectando el entorno familiar, generando necesidades específicas. Este estudio, de caracter cualitativo descriptivo, objetiva conocer las necesidades del grupo familiar a partir del diagnostico de VIH de su adolescente. Han sido entrevistados familiares de adolescentes VIH positivos, con registro activo en el Servicio de Atención Especializada de la Secretaría Municipal de Salud de Porto Alegre (SAE). Los adolescentes elidos para indicar lls participantes del estudio tenían entre 12 y 18 años de edad, sendo que 6 (seis) fueron contaminados por el VIH a través de contacto sexual y 2 (dos) por transmisión vertical. Las entrevistas fueran realizadas, en su mayor parte, en loa domicilios, posteriormente han sido transcritas y sus contenidos analizados conforme sugiere Moraes (1998). A pesar de las familias se comprendió de niveles sociales diferentes, ellos han presentado las similitudes acerca de las necesidades generadas por la infección de sus adolescentes. Los resultados muestran la apariencia de psychobiological, psychospiritual y necesidades del psychosocial. El descubrimiento del diagnóstico fue considerado por la familia como un momento traumático así como el prognostic de muerte anunciada que lleva a la familia para buscar las terapias alternativas para guardar la integridad física del adolescente. Las necesidades de Psychospiritual vienen de los sentimientos con respecto al descubrimiento de infección y el futuro del adolescente que lleva a los parientes para buscar el apoyo religioso para enfrentar esta situación establecido desde el seropositivity juvenil. Las necesidades de Psychosocial aparecen cuando las relaciones dentro de la familia se ponen difíciles, mientras exacerbando el hueco de comunicación entre el adolescente y su familia; y también junto con los cambios en las relaciones personales debido al prejuicio y la exclusión social. Además, las dificultades de relaciones personales con la familia extensa, con los profesionales de salud y el adolescente él se observa.

Descriptoros: familia; VIH; síndrome de inmunodeficiencia adquirida; adolescente; enfermería; educación en salud

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Idade e Grau de Parentesco com o Adolescente dos Participantes do Estudo.....	45
GENOGRAMA – Família A1.....	54
GENOGRAMA – Família A2.....	57
GENOGRAMA – Família A3.....	60
GENOGRAMA – Família A4.....	63
GENOGRAMA – Família A5.....	65
GENOGRAMA – Família A6.....	69
GENOGRAMA – Família A7.....	72
GENOGRAMA – Família A8.....	75
Quadro 2 – Categorias e Temas do Estudo	77

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – DOCUMENTO DE INDICAÇÃO DE ENTREVISTADO.....	130
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	131
APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE ENTREVISTA E CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA E DOMICÍLIO.....	132
APÊNDICE D – DIÁRIO DE CAMPO	134

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 REVISANDO A LITERATURA	17
2.1 A FAMÍLIA BRASILEIRA CONTEMPORÂNEA	17
2.2 FAMÍLIA ADOLESCENTE	21
2.3 AIDS: UM INTRUSO NA FAMÍLIA ADOLESCENTE	27
2.4 NECESSIDADES HUMANAS E FAMILIARES	32
2.4 EDUCAÇÃO E SAÚDE JUNTO À FAMÍLIA ADOLESCENTE.....	36
3 CAMINHO METODOLÓGICO	42
3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	42
3.2 ÁREA TEMÁTICA	42
3.3 QUESTÕES NORTEADORAS	42
3.4 CENÁRIO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO	43
3.5 PARTICIPANTES	44
3.6 COLETA DE DADOS	46
3.7 INSTRUMENTOS.....	47
3.8 ANÁLISE DOS DADOS.....	48
3.8 PRECEITOS ÉTICOS	49
4 DESCRIÇÃO DAS FAMÍLIAS	50
4.1 FAMÍLIA A1 - TIAS E SOBRINHOS: UMA FAMÍLIA REORGANIZADA.....	51
4.2 FAMÍLIA A2 - MÃE, FILHAS, AVÓ, TIO E O HIV	55
4.3 FAMÍLIA A3 - PAIS, FILHOS E UMA SURPRESA.....	58
4.4 FAMÍLIA A4 -IRMÃO, CUNHADA, SOBRINHOS, GRAVIDEZ E HIV INESPERADOS	61
4.5 FAMÍLIA A5 - DOIS ADOLESCENTES E UMA GESTAÇÃO, AIDS NÃO	64
4.6 FAMÍLIA A6 - MÃE, FILHAS E UM SONHO DE CUIDADO	67
4.7 FAMÍLIA A7 - TRÊS MULHERES, DOIS BEBÊS E O HIV	70
4.8 FAMÍLIA A8 - DUAS FAMÍLIAS REORGANIZADAS E UMA ADOLESCENTE HIV POSITIVA	73

5 NECESSIDADES EVIDENCIADAS	76
5.1 NECESSIDADES PSICOBIOLOGICAS	78
5.1.1 <i>Propagação do vírus</i>	78
5.1.2 <i>Descoberta do Diagnóstico</i>	82
5.1.3 <i>Influência da Infecção no Cotidiano Familiar</i>	85
5.1.4 <i>Prognóstico</i>	87
5.1.5 <i>Terapia Alternativa</i>	89
5.2 NECESSIDADE PSICOESPIRITUAIS	91
5.2.1 <i>Sentimentos Relacionados com a Descoberta da Infecção</i>	91
5.2.2 <i>Sentimentos Relacionados com o Futuro do Adolescente</i>	95
5.2.3 <i>Suporte Religioso</i>	97
5.3 NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS	98
5.3.1 <i>Relacionamento Familiar</i>	99
5.3.2 <i>Relacionamento Social</i>	104
5.3.3 <i>Conhecimento e Orientação</i>	111
5.3.4 <i>Relações Interpessoais</i>	116
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	121
REFERÊNCIAS.....	124
APÊNDICES	128
ANEXO	134

1 INTRODUÇÃO

Os detalhes de outrora não sei se lembro todos, mas os caminhos que me trouxeram até aqui recorro passo a passo. Parece que ser enfermeiro permeou toda minha existência, na verdade, o processo de cuidar sempre esteve presente na minha expectativa profissional.

Ter convivido desde a mais tenra idade com situações de doença cardíaca e endocrinológica de minha avó materna, com a qual residíamos, talvez tenha despertado este sentimento. Lembro-me que entre as brincadeiras da infância, estavam presentes as de operar, fazer curativos fictícios e examinar sempre com a intenção de ver minha avó sorridente como quando brincava comigo. Atualmente, percebo que eu realmente almejava não só curar minha avó, mas muito mais, mantê-la saudável para poder trocar afeto e sabedoria. Tal sentimento permeava todos os membros da minha família, que se uniam em torno da dona Ermínia com a desculpa de cuidar, mas, na verdade, buscando o seu colo afagador.

Com o passar dos anos, veio a adolescência e com ela uma certeza, a Medicina seria o meu caminho. Sucederam-se os vestibulares e, por diferentes caminhos, descobri na Enfermagem uma opção, que hoje transformou-se na minha paixão profissional. Na Enfermagem, encontrei respostas para muitos questionamentos, bem como desenvolvi habilidades que até então não conhecia, tais como ouvir, consolar, educar e, obviamente, cuidar.

Atrelado a estas novas aprendizagens, ainda perdura a presença marcante da família em minha formação profissional, talvez por este motivo tenha

dedicado meus estudos e pesquisas, enquanto acadêmico e enfermeiro, ao foco familiar, em especial, às relações do adolescente e sua família. Na verdade, gostaria de conhecer melhor as necessidades das famílias de adolescentes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), tendo em vista a considerável incidência desta infecção nesta faixa etária e o forte impacto na sociedade global, nos últimos tempos.

Há dezoito anos, acompanho a evolução do conhecimento nesta área, principalmente, através da realização de leituras e participação em eventos. Tais atividades, geralmente, abordavam aspectos da prevenção, diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença. A ênfase na visão biologicista, embora necessária, não supre meus questionamentos sobre as necessidades das famílias com adolescentes infectados pelo HIV.

Durante o Curso de Graduação em Enfermagem, tive a oportunidade de realizar estágio extracurricular em Unidade Sanitária da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS-POA) e, por consequência, entrei em contato com os serviços especializados em atendimento ao soropositivo para HIV. Nestes serviços, através de atividades de consulta de enfermagem, visita domiciliar e grupos de educação e saúde, prestei cuidados de enfermagem a adolescentes com demandas variadas, bem como a suas famílias. Em meio a estes, estavam os adolescentes infectados pelo HIV e suas dificuldades de (con)vivência familiar.

Com esta vivência, percebi que o adolescente e sua família, ao terem conhecimento do diagnóstico de HIV positivo, expressavam sentimentos de várias ordens, os quais influenciavam, a partir daquele momento, a dinâmica das relações familiares. Uma equipe multidisciplinar proporcionava um tratamento que englobava atividades individuais e grupais, a este adolescente. Entretanto, percebia que a

família deste, muitas vezes, não era contemplada em suas necessidades. Assim, em determinados momentos, oportunistei este atendimento.

Nestas famílias, constatei o surgimento dos sentimentos de culpa, insegurança, angústia, medo e discriminação. Não eram raros os questionamentos e os desabaços, por parte dos familiares, no transcorrer da consulta de enfermagem. Normalmente, os sentimentos eram expostos em perguntas, como “e agora, o que vai ser do nosso futuro? E os nossos sonhos? E os sonhos dele? Como conseguirei viver em paz com esta certeza de que tudo acabou para nós?”

Assim, parece-me necessário conhecer como os familiares percebem esta situação com a finalidade de que se possa elaborar, em conjunto com estes, propostas educativas baseadas em suas necessidades. Questiono: como estão se comportando as famílias frente às demandas geradas pelo adolescente carente de cuidados técnicos diferenciados? Como ficou seu estilo de vida a partir deste evento? Como se dá o relacionamento social e de cuidado desta família?

Futuramente, os resultados oriundos deste estudo poderão embasar intervenções de Educação em Saúde para estas famílias. Tais intervenções, possibilitarão um direcionamento à aquisição de habilidades no manejo desta situação alterada, viabilizando o fortalecimento de hábitos e relacionamentos familiares saudáveis.

A construção conjunta pode ser o caminho a seguir, esta implica em questionamentos sobre uma bagagem cultural de ambas as partes, educadores e educandos. É importante evidenciar para a própria família, quando necessário, que ela também encontra-se fragilizada, necessitando de cuidados e reformulação em seus enlaces, a fim de que não deixe de ser uma unidade educadora.

Acredito que a construção conjunta do processo educativo e assistencial em saúde deva ser o caminho trilhado pela enfermagem. Para tal, é necessário subsidiar as intervenções de enfermagem nas reais necessidades da família e planejar estratégias de cuidado a fim de que o grupo familiar compreenda e interaja com o profissional de saúde. Desse modo, assumindo seu papel de cuidador do adolescente fragilizado e do núcleo familiar.

Com o propósito de subsidiar intervenções de Educação em Saúde para as famílias de adolescentes HIV positivos, estabeleci como **objetivo** deste estudo:

- *Conhecer as necessidades do grupo familiar a partir do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente.*

2 REVISANDO A LITERATURA

Na construção de um estudo científico, são necessários embasamentos e afirmações teóricas que esclareçam aspectos e conceitos do objeto de pesquisa. Assim, abordar-se-á a família brasileira contemporânea, destacando-se o significado da família, seu ciclo de vida, suas necessidades, dando ênfase às particularidades do grupo familiar em fase adolescente. Paralelamente, também será retratada a família convivendo com familiares HIV positivos e ressaltar-se-á a educação em saúde, englobando as práticas de enfermagem com estas famílias.

2.1 A FAMÍLIA BRASILEIRA CONTEMPORÂNEA

No decorrer da evolução do ser humano e da família, existem etapas a serem galgadas. A presença familiar é marcante na história do indivíduo e, conseqüentemente, no seu desenvolvimento biopsicossocial. Em contrapartida, o indivíduo também influencia diretamente a dinâmica do grupo familiar. Neste contexto, é necessário evidenciar o significado de família e seu ciclo evolutivo, bem como a importância da adolescência dos filhos no ciclo de vida familiar.

As práticas sociais e políticas, bem como a formação étnica e cultural do povo brasileiro, exercem influência no significado da família. A partir da ascendência burguesa, o conceito mais conhecido de família é o de ser a célula da sociedade, a unidade básica de interação social, núcleo de preservação, transmissão de valores

culturais, instituição educadora, formadora e motivadora do homem (TAKASHIMA, 1994; OSÓRIO, 1996).

O Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área da Família (GAPEFAM) menciona o dinamismo desta unidade de pessoas que se percebem como família, convivendo num mesmo espaço/tempo como estrutura e organização, visando a objetivos comuns na construção de uma história de vida. Seus membros estão unidos por laços de consangüinidade, adoção, interesse e afetividade, mantendo uma identidade própria e direito de transmitir seus valores e conhecimentos. É, na interação com outras pessoas, que promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros (PENNA, 1992).

Uma família saudável une-se pela afetividade, tem a liberdade de expor sentimentos e dúvidas, debatendo e aceitando as individualidades, bem como enfrenta crises e conflitos, apoiando não só seus membros, mas também pessoas significativas. A família saudável atua em seu ambiente, interagindo dinamicamente com outros cidadãos e famílias, trocando experiências e construindo uma nova história familiar e social (PENNA, 1992).

De acordo com estes elementos, cabe à Enfermagem desenvolver suas reflexões e atuação direcionadas à família, respeitando suas particularidades etnossocioculturais, buscando favorecer o processo de competência do grupo familiar em se tornar e/ou manter-se saudável (PENNA, 1992; NEDER, 1994).

A família perpassa por fases distintas no transcorrer de sua evolução. Tais etapas devem ser levadas em consideração ao se abordar a família como unidade/sujeito de estudo e, principalmente, como foco de assistência. Vale ressaltar

o cuidado de evitar a estereotipia e uma visão de normalidade que limitaria a atuação profissional.

O ciclo vital da família é um processo que se entrelaça com eventos da vida de seus membros e nas tarefas de paternidade. Seguindo estes parâmetros, o ciclo vital familiar subdivide-se em seis etapas, que serão enunciadas e caracterizadas, a seguir, de acordo com Carter e Mc Goldrick (1995) e Osório (1996).

A origem de uma nova família se dá com **a saída dos jovens solteiros da casa da família de origem**. Neste momento, os seus membros devem imbuir-se na busca de sua autonomia emocional e financeira. Para tanto, devem diferenciar-se da família de origem, desenvolver relacionamentos íntimos com adultos iguais e estabelecer uma relação de trabalho, a fim de que possam adquirir sua independência financeira.

Atingido este estágio de independência emocional e financeira, normalmente, acontece **a formação do novo casal**, no qual o comprometimento com um novo sistema familiar e conjugal torna-se o processo chave. Atrelado à formação deste novo sistema marital, a família em formação deverá realinhar os relacionamentos, no intuito de incluir a rede de interações sociais de ambos os cônjuges. É um estágio marcado pelo início da carreira profissional e aquisição ou locação de residência própria.

Após a formação, a maioria dos casais almeja ter **filhos**. Com a chegada destes, é necessária uma readaptação do sistema conjugal para criar espaço aos filhos, bem como para assumir a função de educá-los e sustentá-los. Os cônjuges passam, então, a assumir o papel de pais e a terceira geração, de avós, redimensionando a hierarquia familiar.

Os filhos atingem a **fase adolescente** e, com eles, a família passa por alterações específicas e similares que serão abordadas posteriormente.

Com a chegada dos filhos à adultez, a família atinge o **meio de sua vida**. Nesta fase, geralmente, os filhos adquirem independência financeira e estabelecem relacionamentos estáveis. Assim, a família recebe novos membros, retorna a díade conjugal e estabelece um novo relacionamento entre pais e filhos, que passa a ser de adulto-para-adulto.

A síndrome do ninho vazio é amenizada com a chegada dos netos, porém a doença e óbitos da geração mais velha gera sentimentos de responsabilidade e perda. Segundo Papalia e Olds (2000), a ligação dos filhos de meia-idade com seus pais é forte, sendo que a objetividade nestas relações torna-se fator de tranqüilidade. Esta certeza de encontrar um “porto seguro”, sempre que necessário, começa a ruir quando a geração dos avós passa a necessitar de cuidados. Em alguns casos, a perda da terceira geração ocasiona também uma desestruturação econômica, visto que muitas famílias têm como principal fonte de renda os proventos da aposentadoria dos idosos.

A família atinge seu **estágio tardio**. O realinhamento dos papéis geracionais está sedimentado. A tônica desta fase está centrada na manutenção do funcionamento e interesses do casal de origem frente ao declínio fisiológico, bem como no apoio prestado à geração central e na troca de sabedoria acumulada durante o desenvolvimento individual e do grupo familiar. A perda do cônjuge, de irmãos e outros da mesma faixa etária levam ao sentimento de finitude e de revisão da vida, sendo este sentimento natural, porém angustiante para o restante da família.

2.2 FAMÍLIA ADOLESCENTE

É uma fase caracterizada pela chegada dos filhos à adolescência. Para tal, o significado de adolescência é de fundamental importância na compreensão desta etapa do ciclo vital familiar.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), referendada por Ramos, Pereira e Rocha (2001), a adolescência está compreendida entre os 10 e os 20 anos de idade, obedecendo uma ordem cronológica. Para Papalia e Olds (2000), a puberdade marca o início da adolescência e a independência emocional e financeira, o seu final.

Souza (1997) e Ramos (2001) ressaltam que, apesar da adolescência ser associada, geralmente, ao jovem desajeitado, com acnes no rosto e com temperamento rebelde e questionador, toda pessoa já passou ou passará por esta fase. Saliendam também que as diferenças apresentadas pelos adolescentes transcendem às transformações físicas e sexuais, pois as pressões da sociedade em geral, da família e do próprio grupo de iguais, acarretam repercussões emocionais e sociais. Recomenda-se que se evite o erro de analisar e conceituar a adolescência como um processo meramente biológico e psíquico, desprezando o fator social.

Portanto, a adolescência deve ser vista como uma fase de reafirmação da individualidade, transição da infância à adultez, marcada sim pelas mudanças físicas, mas também cognitivas e psicossociais, que influenciarão no direcionamento de opções sexuais e profissionais (SOUZA, 1997; BASTOS et al., 1999; PAPALIA E OLDS, 2000; RAMOS, 2001).

A família adolescente também está passando por uma fase de redimensionamento, onde os pais deparam-se com a perda de autoridade¹ e poder² sobre os filhos e com novas demandas geradas pelo jovem. Começam a ficar evidentes as transformações da meia-idade e o direcionamento para uma fase de crises, mas também de definições financeiras e emocionais (SOUZA, 1997).

É muito comum nesta etapa do ciclo vital da família, os pais tentarem resgatar momentos de sua juventude, o que é denominado como segunda adolescência. Assim, a preocupação com o corpo leva pais e mães a se vestirem com roupas da moda, freqüentar os lugares em evidência social e praticar exercícios. Neste contexto, não há distinção entre classe social. A mãe de classe média procura a academia para fazer musculação, natação, aeróbica, e o que mais for preciso para se manter jovial; enquanto a de classe popular freqüenta os bailes *funks*. A comparação física dos pais com seus filhos adolescentes é normal e salutar, pois provoca uma aproximação com o jovem, além de reaver hábitos saudáveis, por vezes, deixados em detrimento às atividades laborais (LUISSI e CANGELLI FILHO, 1997).

Carter e Mc Goldrick (1995) referem que o adolescente viabiliza à família outros valores, trazendo para seu âmbito novos indivíduos e diferentes idéias. É uma fase de reconstruções ideológicas, na qual o jovem colabora com sua concepção de mundo e de maior troca com a sociedade, enriquecendo o saber familiar. Neste momento, a família deve flexibilizar a liberdade do adolescente a fim de que este possa ensaiar sua independência. Porém, ao mesmo tempo, a família deve permitir

¹ Segundo Romanelli (1995, p. 79), “supõem comando e obediência em uma ordem hierárquica, excluindo os meios externos de coerção; seu exercício não depende da persuasão, mas funda-se em experiências comuns, consideradas incontestáveis e que são aceitas por todos.”

² Weber e Foucault, referendados por Romanelli (1995, p. 80), conceituam o poder como “processo de imposição da vontade de alguém, mesmo contra a resistência do outro (...) permite o uso da força física ou simbólica -, a coerção, a persuasão, a negociação”.

que o jovem recolha-se ao seu seio quando não conseguir manejar eventos inusitados, que englobam desde desilusões em relacionamentos amorosos até fatos de maior gravidade, como a drogadição e infecção pelo HIV.

As diferenciações sexuais e corporais, bem como a percepção por parte do grupo de convivência dos jovens sobre tais eventos, podem ocasionar efeitos dramáticos sobre o adolescente. A compreensão de que o adolescente precisa de privacidade, pois “se a sexualidade do adolescente for negada, ignorada ou rejeitada pelos pais, o auto conceito sexual ficará prejudicado. Isso fará com que aumentem os sentimentos de alienação do adolescente” (LUIZI e CANGELLI FILHO, 1997, p.93).

Na verdade, o que se espera é que as famílias ajam com naturalidade visto que

(...) nas famílias em que a informação sexual é aberta, torna-se mais fácil a aceitação da sexualidade aumentada de seus filhos adolescentes, e, na medida em que os pais transmitem a aceitação, há maiores possibilidades de estabelecer limites realistas, sensíveis e de tolerar transgressões menores (LUIZI e CANGELLI FILHO, 1997, p.93).

Para tanto, será necessário estabelecer uma relação dialógica entre família e adolescente. Comunicar-se, segundo Silva (1996), é um dos pontos-chaves da existência humana, fundamental para o desenvolvimento da espécie. A autora contextualiza a comunicação como um processo interativo, ao qual deve estar presente as tentativas de compreensão e o se fazer compreendido, incluindo as percepções pessoais, a possibilidade de conflitos e de persuasão. Ainda menciona não existir uma comunicação objetiva, visto que cada pessoa é única no mundo e, portanto, a subjetividade, as experiências, a cultura, valores e expectativas devem ser levados em conta, bem como as formas de comunicação não-verbal.

Nas famílias em que a relação dialógica se estabelece, nota-se que há um maior desenvolvimento global, pois pais e filhos compartilham sentimentos e informações, resolvendo seus problemas, tomando decisões de forma harmoniosa e as diferenças são exploradas e superadas dentro do contexto da mutualidade. (PAPALIA e OLDS, 2000).

Nesta etapa, muitas vezes, a família também assume o papel de cuidador da geração mais velha. Papalia e Olds (2000), parafraseando Cicirelli, dizem que a ligação dos filhos de meia-idade com seus pais é forte, sendo que a objetividade nestas relações torna-se fator de tranqüilidade. Para exercer o papel de cuidador de seus idosos, a família, por vezes, abriga os avós na mesma residência. Assim, instala-se o encontro de três gerações, enriquecendo não só a formação educacional e social do adolescente, mas também criando uma teia de afetividade intergeracional. Cria-se então um novo panorama que pode ser muito favorável ao enriquecimento pessoal e, também, a construção grupal da família, pois é um momento de revisar o passado, trocar ensinamentos e dialogar, enfrentando problemas e situações inusitadas.

A adolescência é uma fase conturbada, marcada por conflitos e inseguranças. Os desentendimentos entre os jovens e seus familiares estão presentes no cotidiano da família. As famílias passam a conviver com demandas até então não experienciadas. A perda do poder e da autoridade sobre os filhos adolescentes por parte dos pais e as transformações da meia-idade, tornam-os carentes de ajuda e com dificuldade de auxiliar e compreender seus filhos (SOUZA, 1997).

Os pais estão, como o adolescente, normalmente, experienciando a diferenciação corporal e, muitas vezes, a nova condição fisiológica significa falta de

virilidade, beleza e qualidade profissional (PAPALIA e OLDS, 2000). É complicado para os pais perceberem que estão perdendo atributos como a jovialidade que possuíam, convivendo diariamente com quem possui todas estas qualidades.

Com a chegada da adolescência do primeiro filho, muitas vezes, o casal enfrenta problemas em seu relacionamento associados ao estresse da responsabilidade de educar seus filhos. Este fato, associado à tentativa de reviver a adolescência, pode causar a separação do casal e, algumas vezes, outra união com um cônjuge mais jovem. A separação também pode ser associada à inadaptação da família às demandas geradas neste processo de adolecer. Este processo caracteriza-se pelas crises de identidade, pela necessidade cada vez maior de proventos financeiros e pelas críticas do filho adolescente. Tais críticas, muitas vezes, funcionam como explosivos para um casal pouco estruturado (PAPALIA e OLDS, 2000).

Os anos não passam apenas para pais e filhos, os componentes da família de origem também envelhecem. Com o envelhecimento, geralmente, surgem demandas de cuidados específicos que devem ser desenvolvidos e/ou subsidiados financeiramente pela família descendente. O idoso está aproximando-se do final da vida. O início das primeiras doenças faz com que a família comece a conviver com a sensação de perda iminente. Muitos adultos associam a perda de seus pais com a perda da referência e, com esta, surge o desequilíbrio familiar (PAPALIA e OLDS, 2000).

A família adolescente, concomitantemente, cuidadora de seus idosos, não deve esquecer que seu adolescente necessita de atenção e que ela própria precisa elaborar sua forma de se auto-suprir em cuidados.

A discussão e o confronto com a sexualidade dos filhos é um dos principais dilemas da família adolescente. Até então, os pais contracenavam com crianças que demonstravam sua sexualidade de uma forma simbólica, enrustida na sua psique. Os membros adultos da família embora percebam tais alterações, também, têm dificuldade em aceitá-la, pois, assim como o adolescente, por vezes, sentem-se perdidos entre seu corpo de criança e de adulto.

Segundo Rocha, Tassitano e Santana (2001), com o desenvolvimento da adolescência, surgem os primeiros namoros e as saídas com amigos. Os pais, quando sentem-se substituídos pelos amigos e namorados, vivenciam uma sensação de abandono e impotência. As autoras ressaltam que os pais não devem esquecer que continuam sendo o ancoradouro de todos os momentos da vida do adolescente, principalmente daqueles difíceis, em que o meio externo e o grupo não dão o suporte necessário. Assim, os progenitores devem continuar a exercer seu papel educativo através do apoio, carinho, vigilância e orientação de seu adolescente.

Nesta fase, as inquietações comuns, na maioria das famílias, são a rebeldia do adolescente, a labilidade de humor, o risco que a influência dos amigos pode representar, os problemas escolares e o início da atividade sexual. Esta última diretamente relacionada às questões da contracepção, das práticas corporais, da violência, dos sofrimentos nas inter-relações, da paternidade indesejada, aborto em condições indevidas, das DSTs e da contaminação pelo HIV (ROCHA, TASSITANO e SANTANA, 2001; MANDÚ, 2001).

Os receios vinculados às questões supracitadas, muitas vezes, levam a família a ter uma atitude repressora. Com o intuito de preservar o adolescente, os adultos, ao invés de construírem em conjunto uma forma de sanar dúvidas, ditam

regras que devem ser seguidas. Tal atitude, gera um desconforto nas relações familiares, à medida que a característica contestadora do adolescente confronta-se com a ordem imposta pelos familiares adultos, surgindo assim o problema da falta de diálogo. Os pais desferem um monólogo repressor, o adolescente abstrai-se de qualquer assunto, exceto os de seus interesses. Papalia e Olds (2000, p. 346) mencionam que “as famílias evitam a expressão de diferenças, os pais usam negação e repressão para evitar o confronto com pensamentos e eventos indesejáveis”, descaracterizando a troca de informações e idéias.

Tal dificuldade, atrelada à vulnerabilidade e à disponibilidade do HIV na sociedade, serve como alerta para seguir as discussões e pesquisas sobre sexualidade do adolescente, principalmente se este tema for debatido no âmbito familiar.

2.3 AIDS: UM INTRUSO NA FAMÍLIA ADOLESCENTE

O considerável número de casos de adolescentes infectados pelo HIV deve-se, em parte, ao fato de sua vulnerabilidade à exposição do vírus. A atividade sexual, a utilização de drogas, as desigualdades sociais e a violência familiar e social devem ser levadas em conta como fatores pré-disponentes na vulnerabilidade na adolescência (AYRES, 1996).

Segundo Ayres (1996), esta característica constitui um dos grandes obstáculos no estabelecimento de um trabalho preventivo, pois está diretamente ligada às práticas sociais, políticas institucionais e comportamentos ligados à susceptibilidade individual, a qual direciona o adolescente para conseqüências

indesejáveis. Ser vulnerável não é primazia do adolescente, porém a fase de transição e reassentamento psicocognitivo, somada às novas relações sociais, faz do adolescente um ser mais susceptível ao contágio com o HIV.

A identidade sexual, portanto, é embasada nos aprendizados sociais, nas cobranças dos papéis de gênero, nos códigos sancionais e culturais da sociedade. As cobranças sobre as ações sexuais na adolescência exigem uma postura do adolescente, incitando-o, inconscientemente, à prática, tornando-o susceptível à exposição do vírus (AYRES, 1996; MANDÚ, 2001).

A utilização de drogas³ é um dos fatores que desencadeiam o processo de vulnerabilidade. O contágio com o HIV está ligado à drogadição pelos seus efeitos. A perda temporária ou parcial da consciência propicia a realização de sexo desprotegido, a utilização de seringas ou outros materiais contaminados, ou seja, a exposição às principais vias de contato com o HIV.

Estudos epidemiológicos confirmam o aumento substancial de registros de infecção por HIV na adolescência ou em fase anterior. Os indivíduos soropositivos, com idade superior a 13 anos e inferior a 19 anos, do sexo masculino que somavam 20.937 casos no período de 1980-1990, aumentaram para 147.630 casos na década seguinte. A incidência no sexo feminino que era de 2.953 em 1983-1990, somaram 48.637 caso de AIDS em até 2000 (BRASIL, 2000).

É importante ressaltar a transmissão vertical, também chamada de transmissão materno-infantil, que constitui uma das principais vias de transmissão, contribuindo, assim, para o aumento da incidência da AIDS na adolescência. Tal evento decorre ao fato da maior longevidade atingida pelas crianças infectadas, chegando a esta fase. A mãe pode infectar seu filho durante a gestação, no parto e

³Drogadição está relacionada à utilização de drogas lícitas e ilícitas. Ressalto o uso abusivo de álcool por parte dos adolescentes (AYRES, 1996).

na amamentação, sendo que 50 a 70% da contaminação ocorre durante o parto. É o meio de transmissão do HIV responsável por 2,7% do total de infecções até agosto de 1999, no Brasil. Desde a primeira notificação em 1985, já foram registrados 4630 casos, até agosto de 1999 nesta categoria.

Explica-se tal preocupação pelo fato deste modo de transmissão estar diretamente ligada à proporção cada vez maior de mulheres infectadas. Os números do Ministério da Saúde, de 1980 a agosto de 1999, demonstram que do total de 170.073 casos notificados de infecção por HIV, 41.052 eram relativos a mulheres (24,01%) (BRASIL, 1999).

Essa feminilização da epidemia se dá pelo aumento do uso de drogas injetáveis por parte das mulheres, principalmente nas regiões Sul e Sudeste. Os sistemas de informação de todo o país demonstram que as mulheres relatam, em 47% dos casos de infecção por HIV, a exposição sexual como fator de transmissão e 16% a exposição de drogas injetáveis (BRASIL, 1999).

Com a intenção de intervir nesta cadeia de transmissão vertical, desde 1997, o Ministério da Saúde estabelece uma política de oferecimento universal de teste anti-HIV no pré-natal. Uma vez detectada a presença do HIV, é disponibilizada a quimioprofilaxia a partir da 14ª semana de gestação, durante o trabalho de parto e ao recém-nascido. As crianças infectadas continuam monitoradas e recebendo tratamento medicamentoso, sendo também disponibilizada a pasteurização do leite materno e/ou a substituição por leite artificial, para menores de 6 meses de idade, filhos de mães infectadas pelo HIV. Estas intervenções não só vêm combatendo a transmissão vertical, como também têm prolongado a vida de mães e filhos. As crianças que antes poderiam ter seu ciclo vital diminuído, têm chegado à

adolescência com um bom padrão de vida, mas carregando o estigma de ser portador do HIV (BRASIL, 1999).

Outros milhares de adolescentes e seus familiares passam pelo momento crítico do diagnóstico positivo para o HIV na adolescência. A partir de então, as vidas dos portadores e de sua família passarão por profundas transformações, pois uma nova variável estará inserida na relação familiar. O infortúnio do contágio com o HIV afetará o adolescente e aqueles que estão à sua volta, ou seja, familiares, amigos e o meio social no qual esta inserido (STEFANELLI, GUALDA e FERRAZ, 1999).

É importante evidenciar que, embora toda a riqueza da pesquisa biológica sobre a AIDS e sua importância no cenário da ciência e da tecnologia em saúde do planeta, é necessário abordá-la também como uma patologia social, caracterizada por seus “sinais e sintomas sociais”, levando em conta os preconceitos que a circundam, o medo, as fantasias e suas implicações nas relações de convivência no âmbito sócio-familiar (BASTOS et al., 1999). Tais sentimentos, atrelados à ansiedade, ao desespero e à angústia, juntamente, com a oscilação do humor, estão presentes desde a decisão de fazer o exame laboratorial até receber o diagnóstico de soropositivo (STEFANELLI, GUALDA e FERRAZ, 1999; ROCHA et al., 1999).

Após a confirmação diagnóstica, é comum o portador apresentar depressão e sentimentos de solidão, perda do significado da vida e desesperança. Esses sentimentos, grande parte, surgem da ambivalência de comunicar ou não a soropositividade e com quem compartilhar o resultado. Alguns procuram grupos de apoio profissional, religiosos e, às vezes, de familiares. Alguns portadores do HIV referem que tanto ele como sua família começaram a conviver de forma íntima com a “morte anunciada” (STEFANELLI, GUALDA e FERRAZ, 1999; MOURA e FURLAN, 1999).

Moura e Furlan (1999) referem que, na tentativa de aliviar as tensões, os soropositivos expressam seus sentimentos através do choro ao invés de palavras, bem como com atitudes de fuga da realidade. Nessa situação, deve ficar evidente que tanto indivíduo quanto a família estão passando por um momento delicado e tenso, que inicia no desconfiar da infecção e torna-se concreto com a confirmação diagnóstica.

As trocas e as conversas com grupos de ajuda e familiares parecem ser uma das intervenções para prevenir o isolamento social. O afastamento das relações sociais e familiares pode acarretar danos físicos, morais e psicológicos severos ao soropositivo e a seu contexto familiar. Tais problemas devem ser evitados, sendo necessário utilizar o conhecimento técnico, situando-o mais próximo possível da esfera da comunicação⁴ entre os profissionais e a população (MOURA e FURLAN, 1999; ROCHA et al., 1999).

O estabelecimento de relações de confiança são necessárias para realização de um trabalho socio-educativo capaz de propiciar “um espaço de escuta e acolhimento para a compreensão das questões que se processam no âmbito das relações sociais dos familiares a partir do diagnóstico de HIV/AIDS” (ROCHA et al., 1999, p. 97).

A partir da certeza da contaminação, ocorre por parte de algumas pessoas uma rejeição ao portador, ou até mesmo uma negação da situação vivida, outros expressam apoio, aceitação e conforto, mas não aceitam outras condições, como o homossexualismo ou drogadição por exemplo. Isto também acontece com o próprio portador frente à sua família, pois não só ele terá de assumir sua condição

⁴Decodificar, decifrar e perceber o significado da mensagem, verbais ou não, que o paciente envia, para então estabelecer um plano de cuidados coerente as necessidades (SILVA, 1996).

de HIV positivo, como também terá de revelar outras situações discriminadas pela sociedade (STEFANELLI, GUALDA e FERRAZ, 1999).

De acordo com as demandas geradas pela infecção do HIV, será necessária uma construção conjunta das estratégias a serem seguidas entre família, portador e profissionais de saúde, a fim de instrumentalizar estes familiares para uma atitude mais participativa no tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS e na forma de entendimento da própria epidemia (ROCHA et al., 1999).

O suporte de adaptação desta nova condição de vida passa pela possibilidade de ajuda que a família pode dispor, porque mesmo constatando que são os amigos a quem o portador recorre primeiro, é à família que ele, geralmente, irá recorrer na fase adiantada da doença (STEFANELLI, GUALDA e FERRAZ, 1999).

Portanto, oferecer aos familiares uma visão ampla das questões e da complexidade dos dilemas que precisam ser enfrentados, torna-se o primeiro passo para a profunda transformação e readaptação do seu estilo de vida para a ampliação das redes de apoio e solidariedade às pessoas com HIV/AIDS (ROCHA et al., 1999).

2.4 NECESSIDADES HUMANAS E FAMILIARES

A Enfermagem enquanto ciência e profissão centrada no cuidado prestado ao ser humano, tem como seu ente concreto as necessidades humanas (HORTA, 1979). Para melhor se entender esta afirmação, é necessário conceituar o que são as necessidades humanas, que de acordo com a autora, são "estados de tensões, conscientes ou inconscientes, resultantes dos desequilíbrios

homeodinâmicos dos fenômenos vitais”, ou ainda, “aquelas condições ou situações em que o indivíduo, família e comunidade apresentam decorrentes do desequilíbrio de suas necessidades básicas exijam uma resolução, podendo ser aparentes, conscientes, verbalizadas ou não” (p. 39).

Deve-se levar em conta a infecção pelo HIV como um fator de desequilíbrio, gerando um estado de tensão e necessidades específicas por parte da família, tais como as relacionadas as discriminações social e familiar, além do prognóstico negativo quando do desencadeamento da doença. A família também deve ter sua rotina cotidiana afetada e com isso afetada a sua possibilidade de prover sua necessidade básicas.

Segundo Schutz, referendado por Faro (1990), existem três necessidades básicas interpessoais, que são: a inclusão - associação a outras pessoas e interatividade grupal e social; o controle - desejo de poder, autoridade e controle sobre os outros ou, de ser controlado e isentar-se de responsabilidade; e a afeição - relação de amor e ódio, que no grupo caracteriza-se pelas demonstrações de amizade e diferenciação.

Mohana, citado por Horta (1979) destaca três níveis de necessidades que adequam-se mais a Enfermagem, são os níveis psicobiológicos, onde enquadram-se, as necessidades orgânicas do ser humano; o nível psicossocial, estão relacionadas as inter-relações humanas e o autoconceito frente a sociedade e suas exigências; e as necessidades psicoespirituais que referem-se a religião, ética e filosofia, ou seja, valores metafísicos específicos da condição humana.

Cortez e Regen (1996) ao mencionarem as reações frente ao nascimento de uma criança portadora de deficiência, ressaltam que cada membro da família reagirá de diferente forma, de um momento para outro e terão que conviver com um

ser diferente do idealizado não só pela família, mas também pela sociedade. Faz-se a analogia a família do adolescente Hiv positivo, visto que, ela também não idealizava esta situação, mas terá que conviver com esta realidade e terá suas necessidades de acordo com a demanda gerada. As autoras citam as principais reações dos pais frente a esta situação e lembram que as fases não são seqüenciais, mas que se podem encontrar famílias vivendo os mesmos sentimentos desde o nascimento até a fase adulta de seu filho.

A fase da necessidades de apoio, no qual os pais logo após a notícia e o choque frente ao inesperado, de futuro imprevisível, buscam um culpado e esboçam o sentimento de raiva e negação. Têm dificuldade de interação com seu filho e acabam inrustindo-se em sua dor e negando-se a contatos com o filho, demais membros da família extensa e rede social a qual pertencem.

Com o passar do primeiro impacto, os pais começam a perceber as necessidades de seu filho e começam a buscar auxílio e informação estabelecendo novos contatos com outros pais e antigos amigos ocorrendo com isso, uma abertura social para o início de um melhor enfrentamento da situação (CORTEZ E REGEN, 1996).

A realidade do convívio com seu filho denota uma visão mais realista. É neste momento que pais e filhos estabelecem vínculos mais fortes, quando os primeiros percebem a evolução da criança ou do adolescente e participam mais do processo de desenvolvimento do jovem e de seu cuidado, buscando apoio e sugestões. Em geral, nesta fase, os pais tem um comportamento superprotetor em relação a seu filhos.

Ao adquirir mais informações, começam a surgir as dúvidas sobre a evolução dos filhos e com isso surge os sentimentos de urgência e ambivalência em

relação ao atendimento e a preocupação com o futuro. As críticas e os questionamentos são a tônica nesta fase, alguns passam a preocupar-se consigo ou envolvem-se ainda mais com o tratamento, com os programas e com o auxílio a outros pais e famílias.

A partir da descoberta de que ter um filho deficiente não lhe tira o direito de viver e de ser humano, muitos pais recorrem a recursos da comunidade, sendo que alguns já reconhecem que as tristezas e frustrações são sentimentos normais e são capazes de realizar-se com as conquistas dos filhos.

Em outro exemplo semelhante, Souza (2002) refere em seu trabalho junto a famílias de crianças hospitalizadas com câncer que as necessidades básicas mais afetadas nestas famílias foram as biopsicossociais, sendo estas atreladas ao sono, a alimentação, a regulação e a sexualidade, principalmente quando um dos cônjuges necessita acompanhar a criança hospitalizada, as necessidades psicossociais também destacaram-se, sendo importante frisar que as famílias citaram as necessidades de interação, apoio, suporte, comunicação, atividade social e física, dentre outras. Também foram citadas necessidades psicoespirituais, relacionadas a fé e por consequência a religiosidade, atrelada a uma possível cura.

As famílias, no intuito de suprir tais necessidades, procuram antes da família, vizinhos e amigos e a equipe profissional, sendo portanto importante reconhecer pessoas-chaves na rede social da família para determinar a construção de estratégias de cuidado. A equipe de profissionais de saúde aparece em destaque no processo de ajuda, tal importância é uma responsabilidade a ser imbuída pela equipe, assumindo atitudes que visem o compartilhamento destas dificuldades e desenvolvendo um melhor enfrentamento das situações estressantes (SOUZA, 2002).

A autora menciona a importância de fazer com que a família se de conta que também está precisando de cuidados, pois a maioria acredita que está ali só para cuidar de seu doente e, assim também o é na comunidade e nas suas casas. Portanto desvendar esta situação aos olhos da família contribui para que se resgate o saudável em uma situação adversa de doença. Para tanto, é necessário que a Enfermagem desenvolva uma postura de ouvir, compreender, tocar, conhecer e elaborar em conjunto com a família a ser cuidada.

As alterações de vida impostas pela soropositividade irão afetar o estilo de vida dos indivíduos, famílias e comunidade. Para Horta (1979), as necessidades estão interrelacionadas em seus níveis, fazendo do homem um ser complexo, que necessita de uma visão ampla e holística de sua condição a fim de que a Enfermagem possa auxiliá-lo no suprimento de suas necessidades. De acordo com esta afirmação e conforme Faro (1990), é necessário conhecer as relações interpessoais, a estrutura grupal e familiar, bem como a inserção do ser humano na sociedade para que se possa estabelecer qualquer plano de intervenção junto a comunidade, a família e ao indivíduo soropositivo no intuito de atendê-los em suas necessidades.

2.4 EDUCAÇÃO E SAÚDE JUNTO À FAMÍLIA ADOLESCENTE

A readaptação do estilo de vida requer um complexo processo educativo em saúde. Conforme Pedro (2000), a meta então passa a ser ajudar no entendimento e na percepção de pontos específicos, não vislumbrados até então pela família e pelo adolescente soropositivo. É evidente tratar-se de uma questão de

Educação em saúde, que conforme Silva (2001), é conceituada de acordo com diferentes objetivos e perspectivas metodológicas, subdividindo em dois grupos, um enfatizando o poder e autonomia; outro direcionado à formação de condutas.

No que tange às questões de poder e autonomia, Silva (2001) refere-se à Educação e Saúde como um planejamento conjunto de atividades, visando ao debate das questões de saúde de forma crítica, embasada na realidade vivenciada pelo segmento da comunidade a ser atendida. Um processo educativo em saúde deve assumir o compromisso de desenvolver o senso crítico da sociedade, rompendo com a educação legitimadora das injustiças sociais. Ainda, nesta perspectiva, Miranda, citado por Silva (2001), ressalta que a Educação para Saúde deve ser um processo permanente de troca de informações entre o cliente e os profissionais de saúde.

A Educação em Saúde visando à formação de uma conduta que leve a hábitos saudáveis e, por consequência, a uma melhor qualidade de vida é, talvez, o processo mais conhecido e utilizado.

Segundo Mosquera e Stobäus (1984), é uma tentativa de levar o indivíduo às práticas de saúde, que beneficiem seu bem-estar, o de sua família e da comunidade na qual está inserido. Para tanto, é necessário que se utilizem variados recursos de acordo com as experiências do profissional e da comunidade a ser assistida.

Conforme Pedro (2000), o processo educativo pode e deve ser efetivado nos inúmeros espaços de aproximação das pessoas, devendo prover as necessidades do aqui e agora, mas também prevendo o futuro, mesmo com um prognóstico negativo, como nos casos de AIDS, sendo necessário fundamentar o conhecimento dos soropositivos, seus familiares e dos profissionais de saúde.

Silva, citado por Pedro (2000), menciona que a AIDS desencadeia um processo de crise nos valores éticos e morais. O trabalho educacional envolvendo a infecção pelo HIV deve propiciar formas de fortalecimento dos direitos à cidadania e auto-estima, formando uma base para qualquer estratégia de intervenção e educação. Para tanto, existem modelos educacionais utilizados pelos profissionais de saúde, que, no passar das últimas décadas, vem se modificando a fim de obter uma melhor resposta junto ao público alvo.

De acordo com Lima (1996), é imprescindível, ao pensar em educação em saúde, considerar que os modelos não são estáticos, mas que devem compatibilizar-se com a dinâmica social e com a natureza dos atores sociais, educadores e educandos. A autora ressalta ainda que o papel da educação em saúde ainda é fortemente influenciado pela visão mecanicista, constituindo-se numa prática normalizadora e disciplinadora, mas que já existe um repensar destas práticas, que tendem a propiciar maior autonomia ao cliente, de forma que este obtenha um melhor entendimento acerca de seu corpo, da sua doença, das suas relações com o meio social e, por conseqüência, tenha influência direta sobre sua qualidade de vida.

Ainda, segundo Lima (1996) são encontrados na literatura quatro enfoques sobre educação em saúde, sendo que em todos ressaltam-se prós e contras. O enfoque educativo tem como princípio a eleição informada dos riscos para a saúde, onde o educador exerce o principal papel, pressupondo a possibilidade igualitária de acesso às informações. A eficácia deste enfoque está vinculada no compartilhamento de crenças e valores por parte de educando e educadores.

A abordagem preventiva é a mais utilizada nos serviços de saúde. Pressupõe o comportamento dos indivíduos como fator de risco no surgimento das doenças modernas. Os programas são estruturados objetivando persuadir os indivíduos de determinados hábitos prejudiciais à saúde, adotando um estilo de vida mais saudável, que expressariam o sucesso deste enfoque educativo.

O enfoque radical toma por base a aliança entre o educador e os cidadãos, criando sujeitos sociais, engajados na construção de uma política sanitária orientada à transformação das condições geradoras de doenças, sendo para isso necessário o envolvimento do Estado a fim de propiciar mudanças estruturais na sociedade.

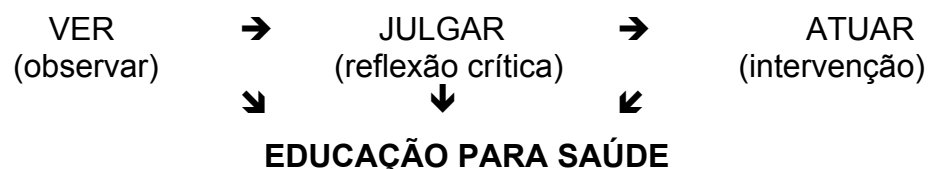
A abordagem voltada para o desenvolvimento pessoal, pouco utilizada nos serviços de saúde, enfoca o desenvolvimento dos agentes de saúde e dos usuários. Utiliza o pressuposto de que os sujeitos têm a capacidade de controlar sua vida.

González (1990) também menciona a existência de quatro modelos, o informativo, o persuasivo motivacional, o modelo político-econômico-ecológico e o que chama de nova proposta à participação. Embora a nomenclatura diferente, assemelham-se com os citados anteriormente no que concerne à estrutura metodológica. Importante, é que a autora quando refere-se à Educação em Saúde, direciona-a para uma coerência metodológica, ao invés de simplesmente seguir uma definição. Ressalta a evolução dos modelos, evidenciando a existência de indicadores que definem a funcionalidade e a coerência de cada modelo. Tais indicadores são: **a análise da realidade**, onde é feita uma análise da cultura sanitária da comunidade onde irá se trabalhar, a partir de então, será definida uma

orientação metodológica e práxis educativa e a definição do **que é saúde** descrita a partir da análise e da aplicação do método.

A nova proposta ou Modelo de Participação, referendado por González (1990), enfoca a autonomia, a responsabilidade, a solidariedade, o compromisso e a participação ativa no processo de vida dos cidadão e dos profissionais de saúde. Refere-se à educação como capacidade crítica na busca de uma autêntica criatividade pessoal e social em todos os campos da vida, principalmente, o da saúde. Fazer com que a ciência compreenda e expresse a realidade complexa do ser humano, no intuito de encontrar uma resposta para a problemática, sendo cada situação analisada em diversas perspectivas disciplinares de forma inter-relacionada e simultânea. Destaca também a importância da relação de troca entre educador e comunidade, bem como a participação de todos os segmentos da sociedade, tais como escolas, meios de comunicação e, principalmente, a família na formação educacional em saúde dos cidadãos.

O método proposto para este modelo indica a utilização de técnicas variadas que ajudem o educando a analisar as situações, convertendo-as em acontecimentos significativos para a saúde, fazendo do homem o responsável pela sua saúde. A comunicação é peça chave neste modelo, a fim de que se possa levar em conta a situação vivida pelas pessoas, suas necessidades e experiências.



De acordo com Pedro (2000), este é o caminho a ser trilhado no estabelecimento de estratégias de educação em saúde para portadores do HIV e seus familiares, visto que estas devem levar a uma reflexão interpessoal sobre a arte

da escuta, o compartilhamento entre clientes e profissionais dos sentimentos e das emoções, assim como dos seus valores, crenças e atitudes. Neste sentido, é necessário um despertar do indivíduo e de sua família para a adoção de comportamentos responsáveis através de experiências de aprendizagem, mas também se faz necessária a formação do profissional de saúde como um educador.

Em sua tese, a autora menciona que os profissionais estão despreparados para enfrentar as situações cotidianas, ou mesmo contextuais dos portadores e de seus familiares, dificultando o inter-relacionamento, e muitas vezes, levando ao abandono do tratamento. Revela-se, portanto, que os serviços de saúde podem não estar preparados para uma abordagem holística e interdisciplinar destes usuários, o que pode ser amenizado se o profissional levar em conta o contexto existencial de forma solidária e empática, aprendendo a conviver com outros que têm valores diferentes, abrindo-se para aprender com a riqueza da vida humana.

3 CAMINHO METODOLÓGICO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

A investigação caracterizou-se em um estudo exploratório-descritivo de caráter qualitativo (PARSE; COYNE e SMITH, 1985; POLIT e HUNGLER, 1995).

3.2 ÁREA TEMÁTICA

A AIDS tem sido nas últimas décadas um grande desafio para a comunidade científica mundial, não só na busca pela cura, mas também procurando melhorar a qualidade de vida dos portadores do HIV. O vírus tem infectado um número considerável de adolescentes e, conseqüentemente, afetado de forma secundária as famílias destes jovens. Sendo assim, este estudo procura conhecer **as necessidades das famílias** de adolescentes HIV positivos, a fim de compreender as demandas originadas pela infecção do adolescente pelo HIV.

3.3 QUESTÕES NORTEADORAS

- Quais as necessidades do grupo familiar a partir do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente?
- Qual a percepção dos familiares sobre as necessidades psicobiológicas do grupo familiar a partir do diagnóstico HIV positivo de seu adolescente?

- Qual a percepção dos familiares sobre as necessidades psicoespirituais do grupo familiar a partir do diagnóstico HIV positivo de seu adolescente?
- Qual a percepção dos familiares sobre as necessidades psicossociais do grupo familiar a partir do diagnóstico HIV positivo de seu adolescente?

3.4 CENÁRIO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Foi escolhido o ambulatório do serviço público que direciona suas atividades ao atendimento de pessoas HIV positivas. O Serviço de Atendimento Especializado (SAE) da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre (SMS-PA) engloba em sua estrutura o ambulatório de DST/AIDS, com profissionais das áreas de Medicina, Enfermagem, Psicologia, Nutrição e Assistência Social, formando uma equipe interdisciplinar no atendimento aos soropositivos.

Nele são realizadas consultas médicas e de enfermagem como método de acompanhamento individual aos soropositivos e os grupos, principalmente de gestantes, que procuram atender as necessidades de educação em saúde desta população. O atendimento é dividido por idade, sendo que até os 12 anos, os usuários consultam com o pediatra e, após esta idade, passam a ser acompanhados pelo infectologista.

O Ambulatório está localizado em uma área do Centro de Saúde Vila dos Comerciantes. As informações e registros dos pacientes estão organizados em prontuários individuais. Há também um sistema informatizado, no qual constam as informações de identificação do usuário e avaliação de risco em pacientes com 13

anos ou mais. Nesta avaliação, constam informações sobre a sexualidade, intervenções e utilização de drogas endovenosas, história familiar e laboral, além de dados laboratoriais.

Após o envio do Projeto de Pesquisa e sua aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da SMS-POA (ANEXO A), foi submetido à coordenação do ambulatório, que auxiliou na seleção dos participantes e na identificação do endereços dos adolescentes selecionados.

3.5 PARTICIPANTES

Em setembro de 2002, o número de prontuários ativos de usuários somavam 11.310 (onze mil trezentos e dez). Deste total, vinte prontuários de usuários na faixa etária dos 12 aos 20 anos de idade, foram selecionados intencionalmente, por conterem as seguintes informações: os adolescentes sabiam de seu diagnóstico de HIV positivo; endereço completo; forma de comunicação (telefones residenciais, celulares ou de recados); aceite do adolescente em receber visitas dos profissionais do SAE ou ainda participar de pesquisas vinculadas ao serviço. Destes 20 (vinte) adolescentes selecionados, 10 (dez) foram procurados e 8 (oito) foram encontrados no endereço indicado no prontuário do SAE, concordaram em participar do estudo e indicaram um familiar para ser entrevistados. Assim, oito familiares foram os participantes deste estudo, à medida que preencheram os critérios de inclusão listados a seguir:

- ser familiar de adolescente:

- nascido no intervalo compreendido entre 1 de janeiro de 1982 e 30 de junho de 1990,
- com prontuário ativo junto ao SAE, constando endereço completo, forma de contato e disponibilidade documentada em ficha cadastral;
- residir no município de Porto Alegre com o adolescente infectado pelo HIV e demais familiares;
- ter conhecimento do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente;
- ser indicado pelo adolescente para participar do estudo (apêndice A);
- aceitar participar do estudo.

Foram excluídos do estudo os familiares que :

- não puderam responder e/ou participar da entrevista por deficiência física ou mental;
- não foram encontrados nos endereços, telefones e demais meios de contato contidos no prontuário do SAE;
- não aceitaram participar do estudo.

Os adolescentes selecionados e entrevistados para indicar os participantes do estudo tinham entre 12 (doze) e 18 (dezoito) anos de idade, sendo que 6 (seis) foram contaminado pelo HIV por contágio sexual e 2 (dois) de forma vertical. O quadro que segue caracteriza os participantes indicando sua designação de código do estudo, idade, grau de parentesco com o jovem.

Familiar	Idade	Grau de Parentesco
A1F1	44 anos	Tia
A2F1	32 anos	Mãe
A3F1	33 anos	Mãe

A4F1	30 anos	Irmão
A5F1	21 anos	Marido
A6F1	38 anos	Mãe
A7F1	62 anos	Avó
A8F1	36 anos	Mãe

Quadro 1 – Idade e Grau de Parentesco com o Adolescente dos Participantes do Estudo

Fonte: Instrumento de Entrevista e Caracterização da Família e Domicílio (Apêndice C)

Obs: Na codificação do familiar a letra “A” seguida de algarismo arábico, indica o adolescente e “F”, o familiar, Por exemplo, A1F1, familiar do adolescente 1.

3.6 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas com os familiares. A entrevista possibilitou ao pesquisador, a partir de questionamentos básicos fundamentados em conhecimento prévio, que o entrevistado seguiu-se sua linha de pensamento, relatando suas experiências em forma de narrativa (TRIVIÑOS, 1987; POLIT e HUNGLER, 1995).

A coleta seguiu as seguintes etapas:

- realizou-se uma visita domiciliar aos adolescentes selecionados para: expor a relevância e objetivos do estudo aos adolescentes; solicitar de permissão ao adolescente e familiar responsável para a realização do estudo; indicação, pelo adolescente, dos familiares para participariam do estudo; assinatura do termo de Consentimento Livre e Informado, pelo adolescente e familiar (apêndice B) no primeiros contato, bem como o preenchimento da Ficha Informativa da Família e do Adolescente, realizada de forma

conjunta por ambos. Este foi o momento também escolhido pela maioria dos familiares para prestar a entrevista;

- realização de entrevista com familiares, individualmente, ou na presença de demais membros da família, de acordo com a decisão do adolescente e do familiar por ele indicado.

Os dados foram coletados nas entrevistas até ocorrer a saturação. Conforme Polit e Hungler (1995, p. 371) a saturação dos dados se dá quando o pesquisador tem “a sensação de encerramento, porque os dados novos produzem informações redundantes” .

3.7 INSTRUMENTOS

Foi utilizado um instrumento elaborado para este estudo Instrumento de entrevista e caracterização da Família e Domicílio (apêndice C) contendo questões que identificaram as características demográficas e sociais das famílias, após, foram utilizadas questões norteadoras, aplicadas durante entrevista, sendo esta gravada em fita cassete. O instrumento foi comum a todos os familiares.

Também utilizo-se anotações sobre as impressões e relevâncias relacionadas às questões norteadoras e a organização familiar como pesquisador e enfermeiro em Diário de Campo **completar** (APÊNDICE D). Neste documento, constaram conteúdos descritivos subdivididos em descrição dos sujeitos, descrição das atividades e comportamentos e descrição do local. Também foram anotados conteúdos reflexivos que contemplaram reflexões analíticas, metodológicas, dilemas éticos e conflitos, além das mudanças e questões feitas pelos entrevistados.

3.8 ANÁLISE DOS DADOS

Na análise dos dados coletados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo sintetizada por Moraes (1998).

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas e instrumentos utilizados nas fases de análise e interpretação de dados de uma pesquisa, sendo empregado quando se espera realizar uma leitura crítica e aprofundada que leve à descrição e interpretação destas informações, bem como a indicadores que permitam inferenciar sobre suas condições de produção e recepção (MORAES, 1998).

Para tal serão seguidos vários passos:

- leitura flutuante das transcrições das entrevistas;
- codificação das transcrições, utilizando-se letras do alfabeto brasileiro para identificação das famílias;
- leitura exaustiva das entrevistas transcritas, definindo recortes em unidades de significado;
- ampliação do sistema de códigos, a fim de identificar as unidades de significado com a utilização de números;
- agrupamento das unidades de significado semelhantes, formando os temas que deram origem as categorias.

3.8 PRECEITOS ÉTICOS

Foi em contatada a SMS-POA, através de carta ofício, solicitando, a disponibilidade de abrigar o autor deste projeto como pesquisador em sua unidade de atendimento especializado ao portador de HIV. O projeto foi exposto à comissão de ética e pesquisa da Prefeitura Municipal de Porto Alegre (PMPA) que aprovou na íntegra o projeto, fazendo a ressalva que após determinada a versão final do relatório da dissertação, o autor se comprometerá a fornecer uma cópia à SMS e ao SAE.

Os entrevistados foram informados do objetivo e metodologia da pesquisa e finalidades de sua participação enquanto participantes. Registrou-se sua participação de aceite por escrito através de um Termo de Consentimento Informado, seguindo que sugere Goldim (1997), sendo este em duas vias, na qual uma ficará de posse do entrevistado e, a outra, de posse do pesquisador (Apêndice C).

Visando a preservar a privacidade do entrevistado, as fitas cassetes foram identificadas pelas letras do alfabeto brasileiro e números, os mesmos utilizados nas transcrições, onde “A” seguido de algarismos arábicos indicará o adolescente, “F” o familiar e “U” seguido de algarismos arábicos, evidenciará as unidades de significado. Exemplificando: A5F1U34, Unidade de significado 34 (trinta e quatro) do familiar do adolescente 5 (cinco).

4 DESCRIÇÃO DAS FAMÍLIAS

As famílias dos adolescentes HIV positivos participantes do estudo foram caracterizadas a partir das informações contidas no instrumento de caracterização da família e na transcrição das falas dos familiares entrevistados. Para a descrição das famílias, foi utilizado o modelo Calgary⁵ de Avaliação Estrutural da Família, que evidencia sua **estrutura interna**, levando em conta a composição familiar, questões de gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e seus limites; **estrutura externa**, enfocando a família extensa e os sistemas sociais mais amplos dos quais as famílias pertencem; e, a **estrutura contextual**, que ressalta a etnia, raça, classe social, religião e espiritualidade, bem como o ambiente de convívio familiar (WRIGHT e LEAHEY, 2002).

⁵ Modelo utilizado pelos serviços de saúde pública canadense para descrever a estrutura e as inter-relações internas e sociais das famílias a eles cadastrados. Foi traduzida para língua portuguesa por Sílvia M Spada, revisado para Prof^a Dr^a Margareth Angelo e Prof^a Dr^a Regina Szyllit Bousso e publicado pela editora Roca em 2002.

4.1 FAMÍLIA A1 - TIAS E SOBRINHOS: UMA FAMÍLIA REORGANIZADA

É de origem portuguesa e sua composição atual determinada pela morte dos pais do adolescente. O pai do jovem foi o primeiro familiar a ter diagnóstico positivo para o HIV na família e morreu em consequência do desenvolvimento da AIDS. A mãe do adolescente foi infectada pelo pai, desenvolveu a doença em conjunto com neoplasias e foi a óbito cerca de um ano e meio após a morte de seu marido. Um terceiro caso de infecção por HIV ocorreu com o tio paterno do adolescente, sendo que este também faleceu por transcorrências causadas pela AIDS.

Os adolescentes, dois filhos homens e menores de idade na época da morte dos pais, hoje com 16 e 18 anos de idade, moraram em outro estado, por um determinado tempo. Retornaram, a aproximadamente um ano e meio, formando uma nova organização familiar, que é composta por uma tia paterna do adolescente, 44 anos, uma agregada da família, que é reconhecida como tia pelo jovem, de 40 anos, a mãe desta agregada, chamada de avó, 72 anos, e do irmão, também adolescente. As tias cumprem as funções parentais de proteção, orientação e participação no sustento dos adolescentes.

A sustentação financeira provém de uma renda familiar total de R\$ 2.000,00 (dois mil reais). A residência é alugada, com onze cômodos em alvenaria, sendo disponibilizadas água tratada, rede de esgoto, luz elétrica e coleta de lixo. A religiosidade da família é muito forte e tem papel importante no provento financeiro familiar, visto que as tias são mães-de-santo, sendo esta a fonte de seus ganhos. As crenças na religião espírita também são utilizadas como filosofia de vida e assumem

papel importante na educação e normatização das atividades dos sobrinhos adolescentes.

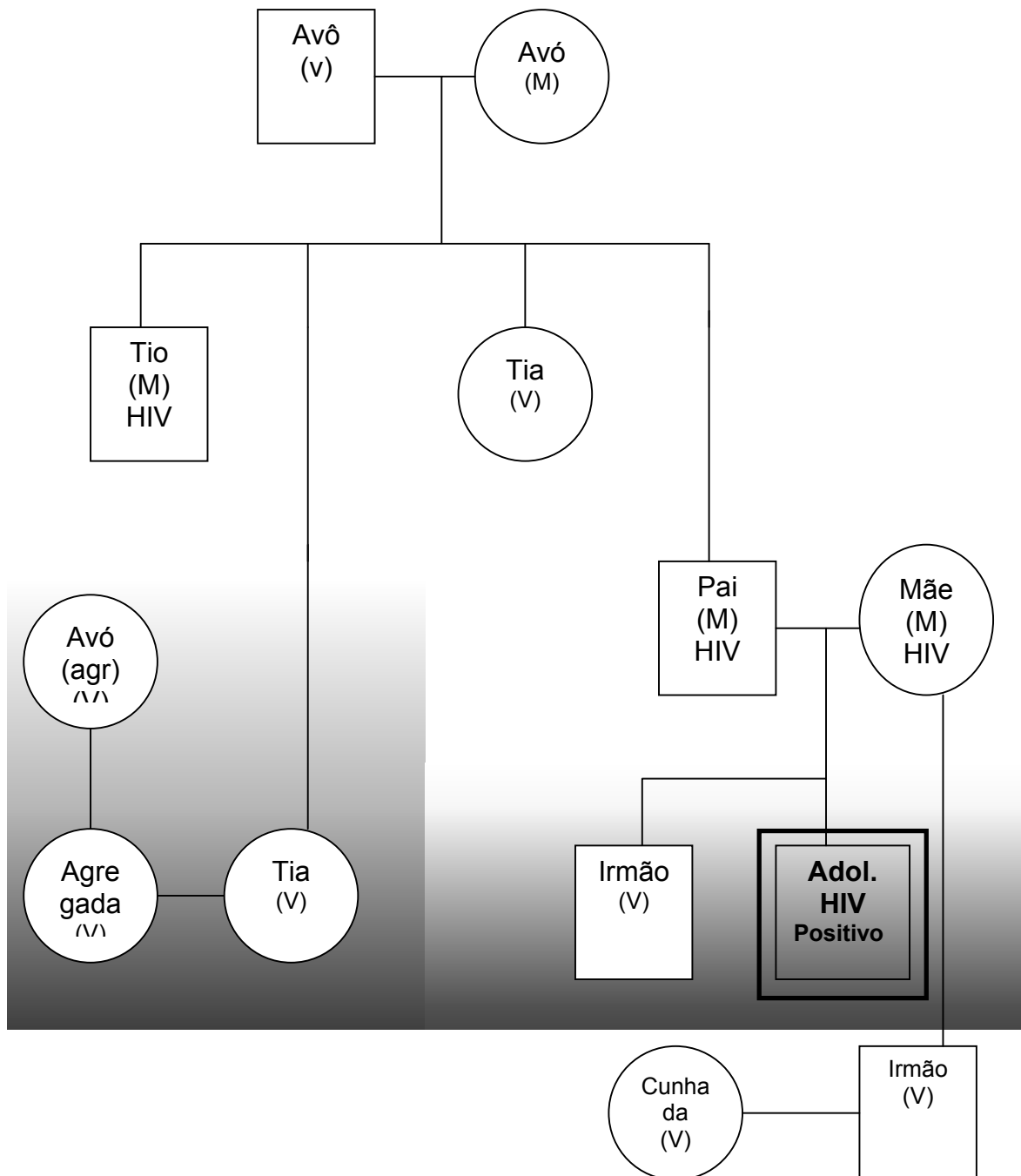
A tia paterna exerce a orientação e o controle dos adolescentes no que tange às questões profissionais, financeiras e relacionamentos de forma objetiva e repressora, assume, portanto, o papel de chefe da família, a qual os jovens tem respeito e obediência. A agregada exerce uma função de provedora de afeto e carinho, age amenizando as relações entre os adolescentes e a tia verdadeira, é a escolhida do adolescente infectado para confissões. É a ela que procura nos momentos de depressão e tristeza.

Os adolescentes, no período diurno, compartilham a residência com os demais membros da família. À noite desloca-se, com seu irmão, para uma casa alugada e mantida com a pensão deixada pelo pai de R\$ 1.000,00 (mil reais). Esta casa é administrada pelo adolescente HIV positivo, na ausência da tia, coordena e protege seu irmão mais novo. Fica evidente as duas realidades vivenciadas nesta família, uma com os adolescentes exercendo um papel dependente durante o dia, sendo submissos às regras das tias e buscando sua proteção e, durante a noite, constituindo a díade originária da antiga família nuclear desfeita pelos óbitos paternos. Foi evidenciado o envolvimento do irmão do adolescente com drogas ilícitas e criminosos no atual bairro onde eles moram à noite, o que é dito como causa para o desejo da mudança dos adolescentes de residência.

O restante da família extensa é composta pelo avô do adolescente, que mora sozinho e não aceita a companhia dos netos. Também, faz parte da família uma outra tia paterna, que provê carinho e afeto. Um irmão materno e sua esposa completam a família extensa do jovem, sendo que a cunhada foi a responsável pelos

cuidados iniciais do adolescente infectado, acompanhando-o ao SAE pela primeira vez e no transcorrer do tratamento.

As relações sociais da família são amplas, ressaltando as participações em festas na comunidade e festividades religiosas, que se configuraram no ambiente de contaminação do jovem. A infecção por HIV do adolescente aconteceu em uma relação sexual homossexual, aos 14 anos de idade, em uma festa, por um pai de santo. Segundo o relato do adolescente, ele estava em uma festa e, após ingerir grande quantidade de bebida alcoólica, acordou no outro dia, no quarto do referido pai de santo.



GENOGRAMA – Família A1

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV
 Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.2 FAMÍLIA A2 - MÃE, FILHAS, AVÓ, TIO E O HIV

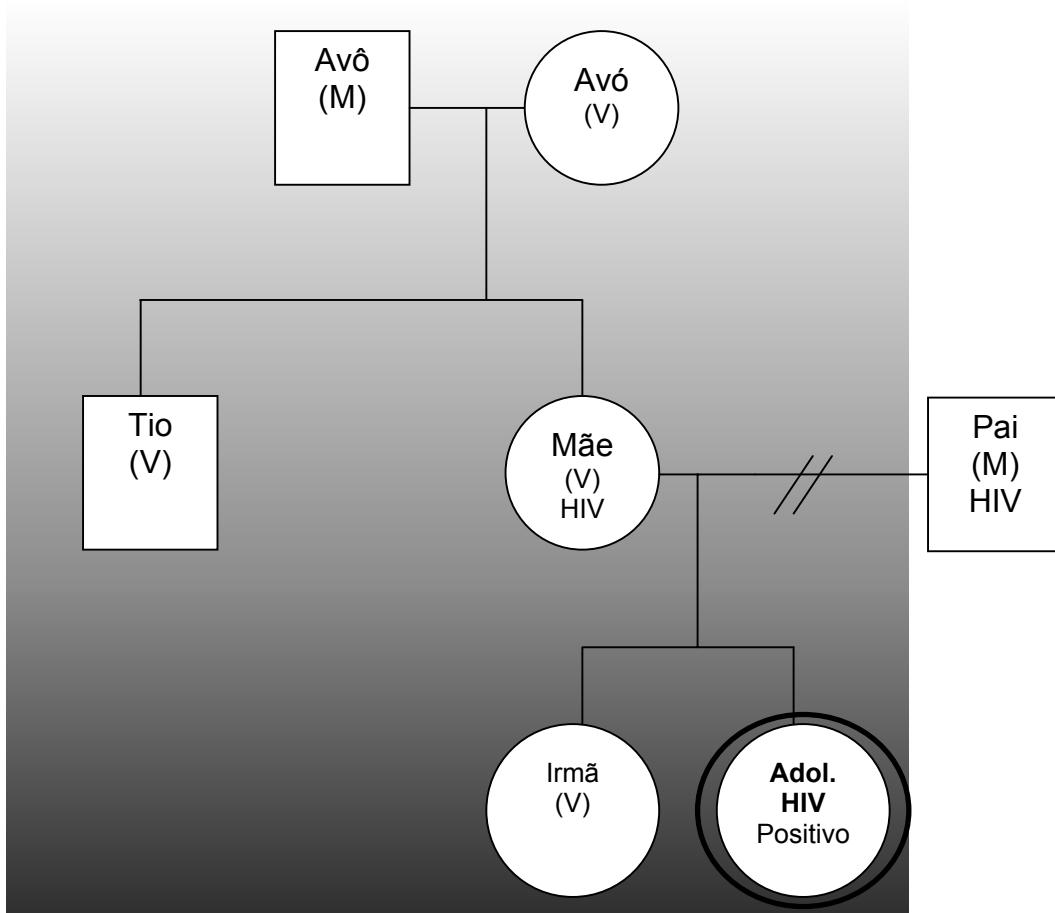
Esta família é composta pela mãe da adolescente, de 32 anos de idade, a adolescente HIV positiva, sua irmã de 8 anos, a avó de 65 anos e o tio com 42 anos de idade. Todos residem em um apartamento de cinco cômodos com infra-estrutura básica completa. O sustento da família provém dos ganhos da avó, uma professora aposentada, com formação superior, e do tio, um técnico em informática, o que perfaz um montante de ganhos mensais de R\$ 1.000,00 (mil reais)

A mãe da adolescente, também HIV positivo, passou a depender do sustento familiar após se separar do marido, que já faleceu devido a complicações decorrentes do desenvolvimento da AIDS. O vírus disseminou-se na família pelo contágio do marido em relações extraconjugais, repassando também de forma sexual à mãe da adolescente que, por conseguinte, infectou a adolescente de forma vertical.

A cadeia de transmissão se deu nesta família em resultado de relações heterossexuais, o que é repassado à adolescente e sua irmã como a forma correta de perfil sexual a ser seguido. Seguido desta norma, esta a educação das filhas para o casamento, mas é frisada a necessidade de não acreditar em nenhum homem, de forma a basear os futuros relacionamentos na desconfiança.

O papel do chefe de família é exercido pela avó da jovem, conduzindo as discussões e resoluções dos problemas familiares. O sistema familiar é único, centrado em uma filosofia democrática de diálogo e discussão quando se trata dos cuidados da adolescente. Todos emitem sua opinião, inclusive a irmã mais nova, porém, o poder converge para avó, evidenciando um sistema matriarcal. As relações

externas resumem-se as atividade profissionais e às instituições de ensino das adolescentes e serviços de saúde.



GENOGRAMA – Família A2

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV
 Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.3 FAMÍLIA A3 - PAIS, FILHOS E UMA SURPRESA

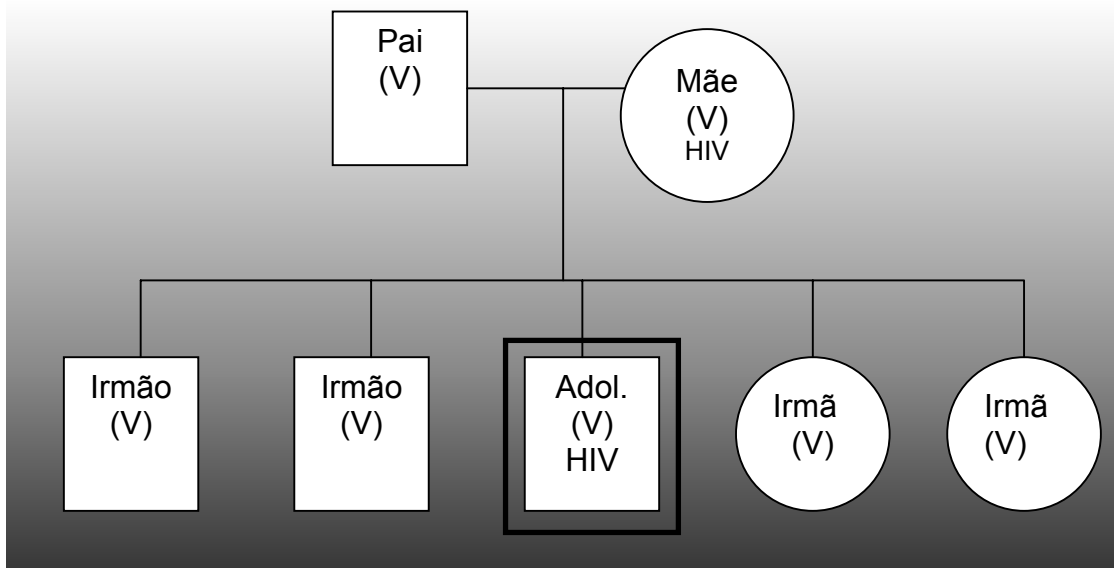
É uma família nuclear de origem humilde, composta pelo pai de 35 anos de idade, a mãe de 33, o filho mais velho de 18 anos, as irmãs de 16 e 8 anos, o adolescente de 13 anos, e o irmão de 3 anos de idade. Residem em uma casa própria de cinco cômodos, de madeira, que embora suprida de água tratada, rede de esgoto, luz elétrica e coleta de lixo, encontra-se em estado precário de estrutura e conservação.

O suporte financeiro da família é resultado da soma dos rendimentos do trabalho autônomo realizado pelo pai e da atividade de auxiliar de escritório do irmão mais velho, o que somados atingem R\$ 600,00 (seiscentos reais). Cabe ao pai, as funções de proteger e sustentar os filhos e a esposa, ficando a cargo da mãe as orientações referentes aos estudos, saúde e sexualidade dos seus filhos.

A mãe também é HIV positiva, não sendo revelada a forma de seu diagnóstico, pois, sempre que questionada, ela ignorava a pergunta. O contágio do adolescente ocorreu de forma vertical, sendo que os demais irmãos, bem como o marido não são portadores do HIV. Os casos da mãe e do adolescente são mantidos em segredo, pelo casal, do restante da família nuclear.

O poder decisório do tratamento do adolescente pertence à díade conjugal. Há uma tendência à alteração do sistema com a chegada do filho a idade de 14 anos, quando a mãe julga ser o momento ideal para a revelação a toda família nuclear e sugerir uma interatividade no enfrentamento da situação, todavia, tal idéia é rechaçada pelo marido, que a proíbe de contar aos filhos e demais membros da sociedade em que convivem, bem como à família extensa .

O relacionamento com a família extensa é de afastamento, visto que estes membros e amigos aos quais revelou-se o diagnóstico de HIV positivo do adolescente afastaram-se do núcleo familiar. A entrevistada cita instituições como o SAE como principal sistema de apoio e uma vizinha que exerce o papel de ouvidora de seus sentimentos e desabafo, sendo a única a saber e não abandoná-los.



GENOGRAMA – Família A3

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV
 Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.4 FAMÍLIA A4 -IRMÃO, CUNHADA, SOBRINHOS, GRAVIDEZ E HIV

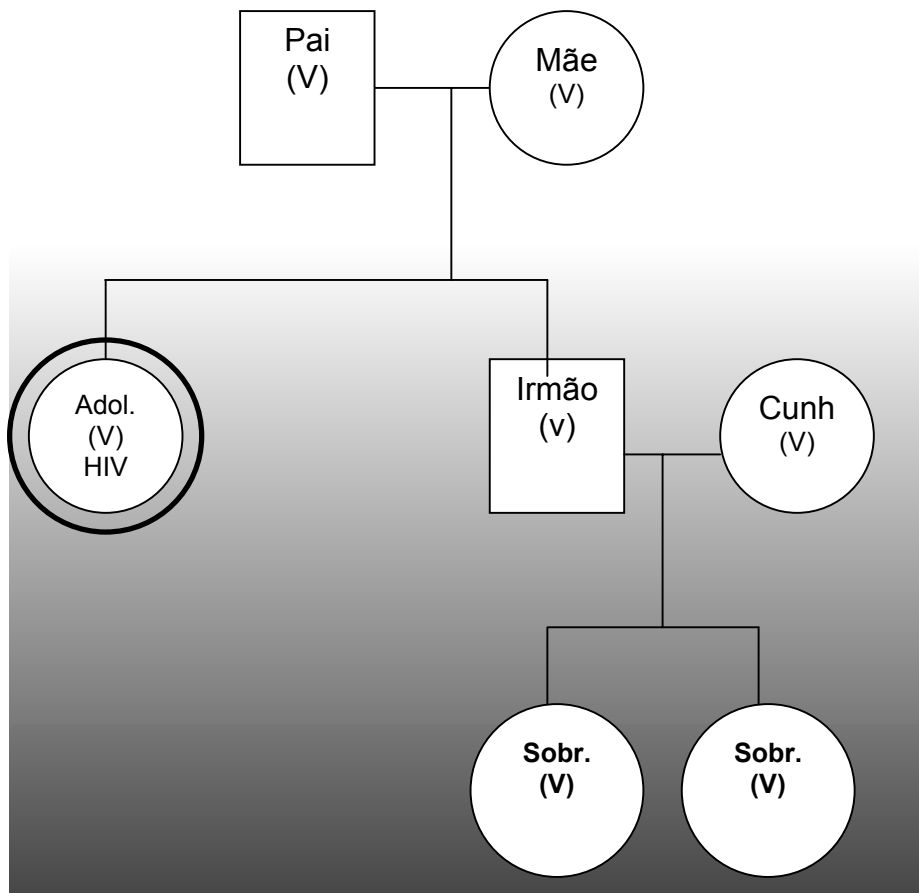
INESPERADOS

A família desta jovem é oriunda do interior do Rio Grande do Sul. O referencial atual de família da adolescente é a estrutura familiar do irmão, que é composta por seu irmão mais velho de 30 anos de idade, sua cunhada de 31 anos e suas sobrinhas de 4 e 1 ano. Residem na casa própria deste irmão, imóvel de alvenaria, com cinco cômodos e estruturas hidráulicas, elétricas e sanitárias básicas completas, sustentados por uma renda familiar de R\$ 1160,00 (mil cento e sessenta reais).

A jovem de 16 anos de idade reside em dois locais distintos, durante o período diurno, fica na casa do irmão; durante a noite, transfere-se para a residência de seus pais em uma outra cidade da região metropolitana de Porto Alegre. Este movimento pendular acontece desde a infecção pelo HIV e do início da gravidez. Na residência do irmão, a jovem reside sozinha, não sendo permitida a presença do companheiro e pai de seu filho, sendo que estes encontros ocorre na residência paterna, à noite, mas não de forma definitiva. O contágio deu-se de forma sexual, com um namorado conhecido dos pais da adolescente, quando ela tinha 15 anos de idade.

O irmão da adolescente exerce o papel de educador, preventor de sustento financeiro e emocional da adolescente, ficando a cargo de sua esposa acompanhar o tratamento da jovem no que diz respeito aos cuidados referentes à sua soropositividade e gravidez.

Os demais irmãos, todos mais velhos e casados, desfrutam de uma situação financeira mais cômoda, segundo o entrevistado, formando uma rede de apoio, que provê para a adolescente apoio financeiro e emocional, mais intensificado desde o diagnóstico de HIV positivo e da certeza da gravidez. Relata que fazem este aporte devido ao fato de acharem a irmã incapaz de suprir as necessidades do mercado de trabalho, pela fragilidade da sua saúde e preocupação com o prognóstico de sua doença e futuro do bebê que ela espera.



GENOGRAMA – Família A4

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV

Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.5 FAMÍLIA A5 - DOIS ADOLESCENTES E UMA GESTAÇÃO, AIDS NÃO

Trata-se de uma família nuclear de dois adolescentes negros, composta pela jovem HIV positiva de 16 anos de idade e de seu marido, também soropositivo, de 21 anos de idade. Residem em uma casa de madeira de três cômodos, nos fundos do pátio da casa dos pais do marido, desprovida de instalações hidrossanitárias. Ambos encontram-se desempregados, sendo sustentados pelas famílias de origem.

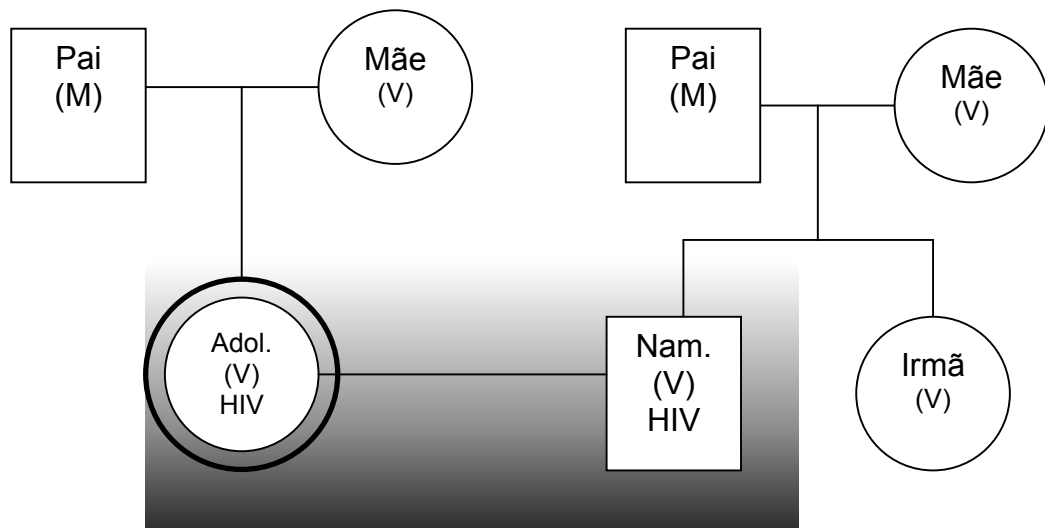
A adolescente além de infectada pelo HIV, ficou grávida em sua primeira relação sexual, com o marido, que foi seu primeiro namorado. Este, supostamente, contraiu o vírus de uma amiga de sua irmã, que segundo ele, nunca admitiu ser soropositiva para o HIV, mas tem atitudes que remetem à suspeita diagnóstica, tais como pneumonias recorrentes, utilização de medicamentos estranhos e emagrecimento rápido.

A união foi estabelecida devido a gravidez da jovem e às exigências de ambas as famílias de origem. Desde então, a convivência marital se dá de forma ao marido exercer o papel de chefe da família, mas somente dentro de sua residência, no que diz respeito às famílias de origem, continuam desempenhando papel de filhos, dependentes financeira e emocionalmente, pertencendo, assim, a dois sistemas um marital e outro filial. O limite desta ambivalência é mencionado pelo entrevistado como sendo o nascimento do bebê, quando os jovens pretendem ter assumido a sua independência financeira.

As famílias de origem interagem entre si e unificam forças para ajudarem os adolescentes. Ambas são formadas por pai, mãe e numerosos irmãos, vivem na

mesma comunidade, uma vila de Porto Alegre, parte dos irmãos do marido também tem residências construídas nos mesmo terreno dos adolescentes e forma uma rede de apoio emergencial para o jovem casal, suprimindo-os de afeto, orientações e ajuda nos momentos de depressão, que enfrentam desde o início da situação atual.

A adolescente estaria começando a trabalhar em uma creche e esperando o auxílio gestante, que é destinado à grávidas carentes e fornecido através de serviços de atendimento da Secretaria Municipal de Saúde. O jovem deseja voltar a estudar e prestar vestibular para medicina, ao mesmo tempo em que diz não saber o que vai ser de seu destino, de sua esposa e filho.



GENOGRAMA – Família A5

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV
 Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.6 FAMÍLIA A6 - MÃE, FILHAS E UM SONHO DE CUIDADO

É uma família nuclear composta pela mãe de 38 anos de idade, a irmã da adolescente de 17 anos e a adolescente de 15, assumem um modelo matriarcal, onde a mãe provê o sustento financeiro, educacional e emocional, já que é viúva. As adolescentes assumem as tarefas domésticas, além de estudarem, ambas freqüentam escolas públicas de ensino médio. São de origem africana e seguem a religião umbandista. Residem em uma casa própria de alvenaria, tendo quatro cômodos com instalações hidrosanitárias básicas, elétricas e de coleta de lixo. A residência está situada em uma rua pavimentada de uma vila da zona sul de Porto Alegre.

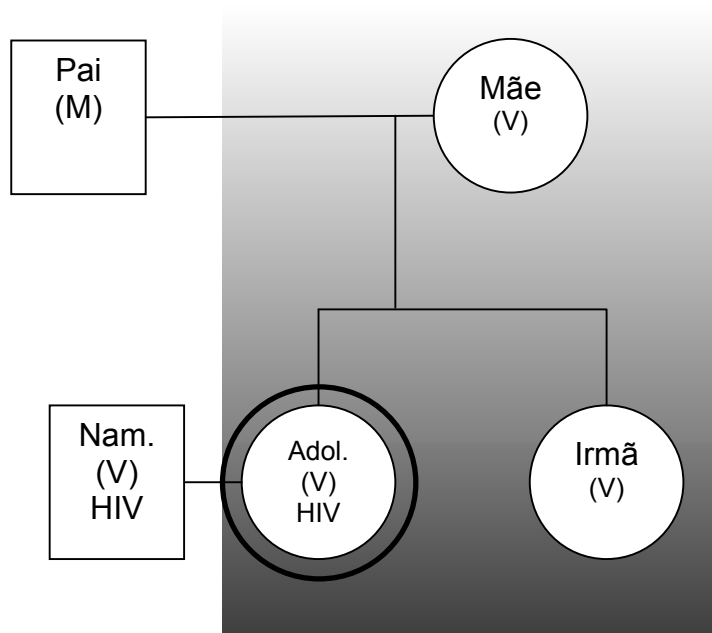
A mãe, na sua ausência, delega a função de cuidadora à filha mais velha. Porém, não foi revelado a esta o diagnóstico de HIV de sua irmã, o que gera na família um ambiente de difícil controle. Também é compartilhado com a filha mais velha a orientação sexual da mais jovem, evidenciando o controle da natalidade e contágio com DSTs. Substabelece-se uma díade cuidadora entre a mãe e a filha mais velha, que protegem e, por vezes, acobertam os erros da adolescente.

A infecção da adolescente deu-se por contágio sexual com um namorado. Segundo a mãe, este namorado nunca foi apresentado a ela, porém, acredita que este conhecia sua condição de HIV positivo e transmitiu o vírus à adolescente de forma consciente, tendo ainda como consequência uma gravidez indesejada.

Com relação à família extensa, é composta pelo avô e sete tios da jovem, sendo que a avó e uma tia já faleceram. Estabelece-se uma relação de apoio a família da adolescente, porém não foi revelado o diagnóstico devido a um desejo da

própria adolescente. Segundo a mãe, não haveria preconceito de grande parte da família, sendo ainda que ela desejaria poder contar e receber o apoio emocional de sua família.

O apoio da vizinha tem sido fundamental para o enfrentamento da situação, pois é a única que sabe do diagnóstico de HIV positivo da adolescente e inclusive acompanha-a às consultas no SAE, bem como aos grupos de gestantes. Também tem exercido o papel de confidente e apoio emocional da mãe da adolescente, configurando-se na principal rede de apoio emocional para a família.



GENOGRAMA – Família A6

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV
 Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.7 FAMÍLIA A7 - TRÊS MULHERES, DOIS BEBÊS E O HIV

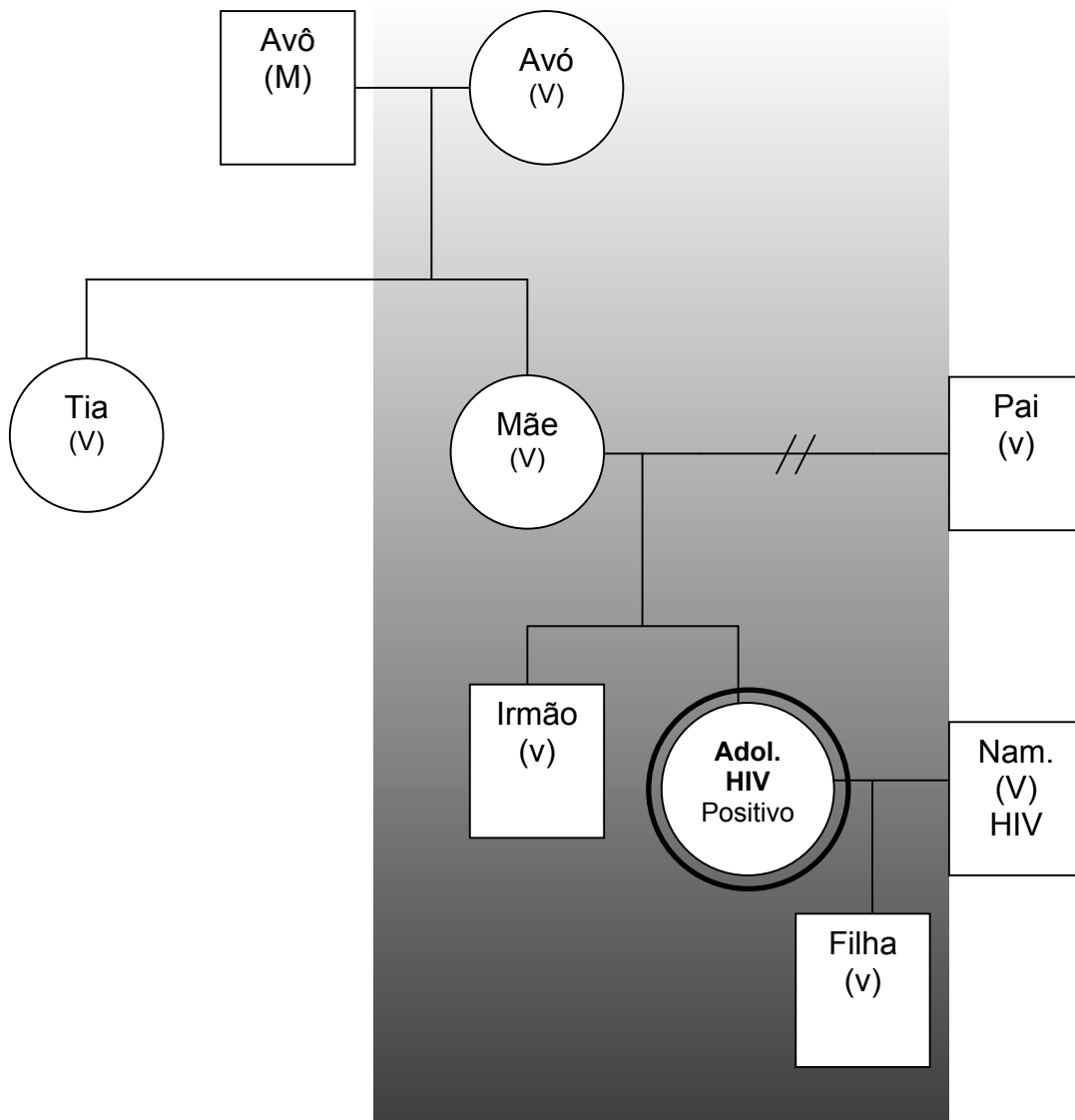
O divórcio dos pais da adolescente recompuseram a organização, quando a mãe de 36 anos, a adolescente de 17 e o irmão de 6 meses passaram a residir na casa da avó materna, compondo uma família extensa matriarcal, cuja avó provê o sustento financeiro, com uma renda aproximada de R\$ 5.000,00 (cinco mil reais). A adolescente retornou aos estudos, sendo aprovada no vestibular, seus pais, possuem mestrado em suas áreas de formação.

Residem em um apartamento com 8 cômodos de propriedade da avó, em um prédio servido por sistema de segurança, elevadores, instalações hidrossanitárias, elétricas e de coleta de lixo. A residência está situada em uma rua pavimentada de um bairro da zona oeste de Porto Alegre.

A infecção da adolescente deu-se por contágio sexual, com um namorado, que, segundo informações, aproximou-se da família através de mentiras, dizendo-se profissional do esporte, passando a freqüentar a casa da família, inclusive morando ali por alguns meses. Foi descoberto que este sujeito era, na verdade, ex-detento de instituição para menores delinqüentes, com passagens policiais e que estava contaminado com o vírus HIV. Além de infectar a adolescente, também, engravidou-a. Esta só veio a descobrir seu diagnóstico de HIV positivo no final de seu pré-natal.

A relação da adolescente com seu pai, que mora em outra cidade, é de dependência financeira. Este está reconstituindo uma nova família, que não aceita a condição da adolescente grávida, mãe solteira e HIV positiva. Assim estabelecendo-se uma relação de exclusão e abandono da adolescente por parte do pai. Com o

restante da família extensa, a única que está a par da situação é sua tia materna, que procura auxiliar a avó e a mãe nos cuidados necessários com a adolescente e agora com o bebê. A tia também é a pessoa que, por ventura, acompanha a adolescente nas consultas e grupos do SAE.



GENOGRAMA – Família A7

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV
 Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

4.8 FAMÍLIA A8 - DUAS FAMÍLIAS REORGANIZADAS E UMA ADOLESCENTE HIV POSITIVA

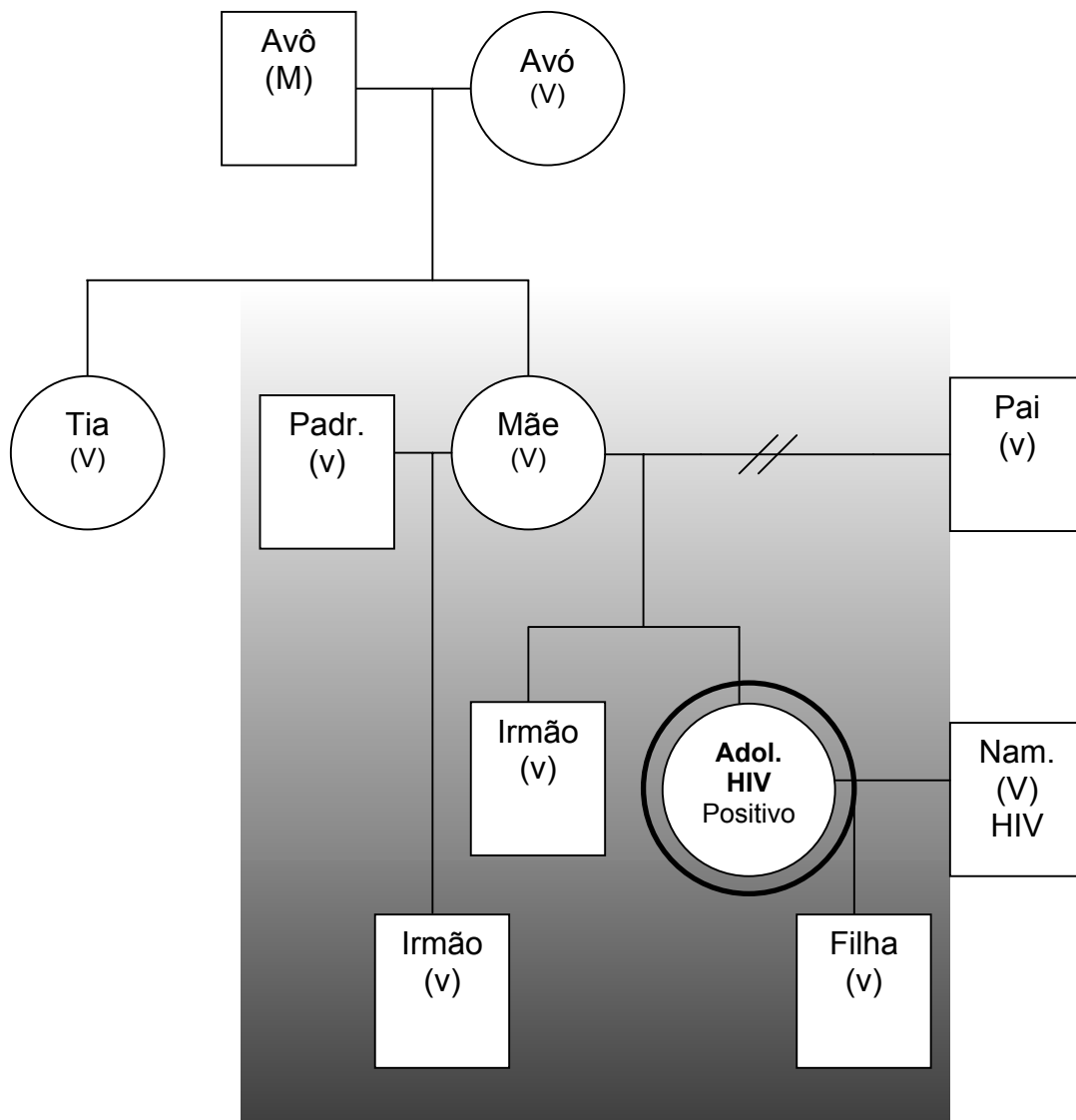
É uma família reconstituída após o divórcio dos pais da adolescente, quando a mãe de 36 anos uniu-se a um novo companheiro de 24 anos de idade. O restante da família é composta pela adolescente de 17, sua filha recém-nascida de um mês, seus irmãos de 9 e 7 anos e o de 4 meses. O poder é matriarcal, cuja mãe coordena a casa, que é de sua propriedade, e o seu companheiro provê o sustento financeiro, com uma renda aproximada de R\$ 1.000,00 (mil reais). A adolescente retornou aos estudos, sendo aprovada no vestibular. A mãe e o pai também possuem formação superior.

Residem em um apartamento de cinco cômodos, em um prédio servido de elevadores, instalações hidrossanitárias, elétricas e de coleta de lixo. A residência está situada em uma rua pavimentada de um bairro da zona oeste de Porto Alegre.

A infecção da adolescente ocorreu por contágio sexual com um namorado, que chegou a residir com a família da adolescente, mas atualmente está proibido de freqüentar a casa. Foi descoberto pela família que o jovem estava utilizando drogas injetáveis, além de ser ex-presidiário, situação que fora omitida inclusive da adolescente. Além de infectar a adolescente, a jovem também engravidou e só veio a descobrir seu diagnóstico de HIV positivo em um exame feito na cidade de seu pai e confirmado durante o seu pré-natal, no Centro de Saúde, quando foi encaminhada ao SAE.

A relação com seu pai, que mora em outra cidade é de dependência financeira e emocional. O pai financia seu estudos, tratamentos e demais

necessidades. A avó materna é quem arca com grande parte dos gastos da casa da mãe da adolescente, também provê proteção e apoio emocional, tais funções são divididas com a tia materna, que também acompanha a adolescente nas consultas e grupos do SAE.



GENOGRAMA – Família A8

Legenda:

homem O mulher (M) falecido (V) vivo (HIV) infectado pelo HIV

Obs: os indivíduos sombreados residem na mesma casa.

Mesmo as famílias apresentando discrepâncias no que se refere às condições sociais e econômicas, foram unânimes e comuns as queixas referentes à dificuldade de relacionamento da família com o jovem, as necessidades geradas a partir da infecção pelo HIV e as alterações provocadas pelo vírus nestas famílias, em sua maioria, do tipo reorganizada e chefiada por mulheres.

5 NECESSIDADES EVIDENCIADAS

A análise dos dados do presente estudo apontou para três categorias estabelecidas a priori conforme Horta (1979): necessidades psicobiológicas, necessidades psicoespirituais e necessidades psicossociais. Vale ressaltar que existem, na literatura, várias classificações de necessidades. Foi utilizada a classificação das Necessidades Humanas Básicas de Horta (1979) por permitir seu ajuste ao público em estudo, neste caso, as famílias, propiciando o estabelecimento de prioridades para futuras intervenções de enfermagem em Educação para a Saúde conforme mencionam Benedet e Bub (2001). Sendo assim, buscou-se o estabelecimento de novas configurações, a partir das já referidas, para as necessidades familiares surgidas com a infecção por HIV do adolescente. Cada categoria terá seus temas conforme está evidenciado no quadro que segue.

CATEGORIAS	TEMAS
NECESSIDADES PSICOBIOLOGICAS	Propagação do Vírus
	Descoberta do Diagnóstico
	Influência da Infecção no Cotidiano Familiar
	Prognóstico
	Terapia Alternativa
NECESSIDADES PSICOESPIRITUAIS	Sentimentos Relacionados à Descoberta da Infecção
	Sentimentos Relacionados com o Futuro do Adolescente
	Suporte Religioso
NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS	Relacionamento Familiar
	Relacionamento Social
	Conhecimento e Orientação
	Relações Interpessoais

Quadro 2 – Categorias e Temas do Estudo

5.1 NECESSIDADES PSICOBIOLOGICAS

Horta (1979) destaca que, no nível psicobiológicos, enquadram-se as necessidades orgânicas do ser humano. Relatando suas experiências, os familiares entrevistados falaram sobre a evolução da AIDS em suas famílias desde a contaminação, passando pela descoberta diagnóstica de HIV positivo, influência no cotidiano familiar e o prognóstico atrelado à situação, bem como a terapia alternativa adotada pela família.

5.1.1 Propagação do vírus

A propagação do vírus HIV, conforme os familiares, ocorrem de duas formas preponderantes: a transmissão vertical, com dois adolescentes infectados; e o contágio sexual, com seis jovens.

A transmissão vertical está ligada diretamente à gravidez, sendo que algumas mães apontaram que *“não sabia (na época das gravidezes), uma se contaminou e a outra não. Não sabia, se eu soubesse teria me tratado” (A2.F1.U15)*, evidenciando o desconhecimento de serem portadoras do HIV antes da gestação como fator crucial na transmissão do vírus. Estudos epidemiológicos apontam a transmissão vertical como responsável por 2,7% do total de infecções até agosto de 1999, no Brasil. Este tipo de transmissão do HIV está diretamente ligada à proporção cada vez maior de mulheres infectadas. Os números do Ministério da Saúde, de 1980 a agosto de 1999, demonstram que do total de 170.073 casos

notificados de infecção por HIV, 41.052 eram relativos a mulheres (24,01%) (BRASIL, 1999).

Atrelado ao fato do desconhecimento da infecção pelo HIV na gestação, está o fato de ambas as mães só terem descoberto serem soropositivas em uma gravidez subsequente a dos adolescentes infectados, pois relatam que *“só fui saber quando a J., minha segunda filha, nasceu”*(A2.F1.U15). Citam o pré-natal realizado como fator diferencial na transmissão do vírus de forma vertical, e assim relatam: *“nunca fiz exame, minha médica ao menos nunca pediu nenhum exame”* (A2.F1.U15).

Entretanto, o tratamento medicamentoso preventivo iniciado na detecção da soropositividade para HIV, nos exames pré-natais, é apontado como interruptor da cadeia de infecção segundo uma mãe que diz: *“mas aí eu fiz o tratamento direitinho, aí nasceu, eu dei pra ele também, porque tem que dá, o xarope, e deu tudo bem, ele já fez o último exame e também não tem”*(A3.F1.U5) referindo-se ao seu filho mais jovem. A amamentação também é um fator de preocupação dos familiares, pois eles reconhecem este ato como um risco de contágio do seu filho: *“vê eu dava mama pra ela também, amamentei todos e nenhum foi contaminado, graças a Deus”* (A3.F1.U5) .

O Ministério da Saúde, desde 1997, estabelece uma política de oferecimento universal de teste anti-HIV no pré-natal, disponibilizando tratamento medicamentoso e acompanhamento pelos profissionais de saúde para gestantes, mães e crianças infectadas pelo HIV. Estas intervenções não só vêm combatendo a transmissão vertical, como também têm prolongado a vida de mães e filhos (BRASIL, 1999).

A transmissão vertical também aparece atrelada ao contágio sexual prévio da mãe, que, normalmente, é infectada pelo marido e pai dos adolescentes, sem que este ou a esposa tenha conhecimento da infecção, como na situação de uma mãe que diz ter sido seu *“contágio foi sexual através do pai delas (suas filhas), ele já morreu. Mas não disse, nem ele sabia, se sabia não me falou (silêncio)”* (A2.F1.U4).

De fato, a feminilização da epidemia tem como fator importante, apontado pelos sistemas de informação de todo o país, a exposição sexual como fator de transmissão em 47% dos casos de infecção por HIV (BRASIL, 1999). A família confirma que a infecção pelo HIV dos adolescentes é desencadeada por um processo de transmissão horizontal primária, resultando na infecção vertical da criança, que está chegando na adolescência.

A transmissão sexual é a responsável por grande parte do contágio dos adolescentes na fala dos familiares. As relações que propiciaram o contágio foram tanto homossexuais, informação de um familiar cujo adolescente *“encontrou um pai de santo, e esse pai de santo é que passou para ele numa transa, ele tinha 15, 16 anos”* (A1.F1.U7), como relações heterossexuais, que se configuram a maioria dos casos, sendo que todas as infectadas foram mulheres e, na maioria das vezes, os transmissores mantinham um relacionamento estável com a jovem infectada: *“com dezessete anos, ela começou este relacionamento, chegou a morar junto, ela recém tinha completado os dezessete anos quando se infectou”* (A7.F1.U3). Também aconteceram contágios através de relacionamentos não estáveis, quando a adolescente *“conheceu este cara, aí começaram a sair e ele sabia que tinha, só que ele passou pra ela consciente. Ela só ficou sabendo depois”* (A6.F1.U1).

Os familiares evidenciam, em suas falas, a não utilização de preservativo como fator preponderante do contágio sexual com o HIV e, ainda, associado com a gravidez na adolescência e contágio com outras DSTs. Referem que os jovens apontam *“este negócio de usa camisinha, eles não usam. Não usam porque (...) sabe quantas têm grávida lá? São nove, nove adolescentes grávidas, ninguém usou, porque o risco de engravidar e pegar AIDS é o mesmo, ou maior ainda”* (A6.F1.U3).

A vulnerabilidade a qual está exposta o adolescente, seja esta ligada a violência ou a utilização de drogas, tem papel fundamental na infecção pelo HIV durante o ato sexual, como menciona o familiar, que um jovem infector *“é usuário de cocaína, ele cheira e eu não sei se ele não está injetando, pode ter pego assim. (A7.F1.U18)”*, ou ainda o álcool teria influenciado a ocorrência do ato sexual que gerou o contágio, sendo que este ocorreu *“numa noite, numa cachaçada, numa festa. Ele estava tomando cerveja, nesta festa que ele foi, onde ele conheceu este pai de santo, (...) eu não consegui mais atina nada. E no momento não sei se não colocaram alguma droga”(A1.F2.U2).*

A utilização de drogas é apontada pelos familiares como um fato relevante para a vulnerabilidade do adolescente ao HIV. O contágio com o HIV está ligado à drogadição pelos seus efeitos. A perda temporária ou parcial da consciência propicia a realização de sexo desprotegido, a utilização de seringas ou outros materiais contaminados, ou seja, a exposição às principais vias de contato com o HIV conforme sugere Ayres (1996) e confirmado pelos entrevistados.

Os familiares denotam preocupação com a propagação da AIDS e a importância de seu adolescente interromper a cadeia de transmissão, evitando contaminar outras pessoas, querendo que *“ela se trate, que ela procure obter mais informações, porque se não vai ficar o que? Uma epidemia, um passa para o outro,*

um passa pro outro, como ela pego, ela tem se conscientiza que ela tem que se cuida, ela não pode sai por ai transmitindo” (A6.F1.U3.)

A vulnerabilidade à exposição do vírus é realmente um fator preponderante no contágio sexual do jovem como expuseram os familiares. A atividade sexual, as desigualdades sociais, a falta de informações de qualidade e a violência familiar e social devem ser levadas em conta como fatores pré-disponente na vulnerabilidade na adolescência (AYRES,1996).

A procura pela identidade sexual também é um fator a ser considerado à medida que é embasada nas cobranças de papéis de gênero, muitas vezes, não percebidas pela família. Entretanto, tais cobranças exigem uma postura do adolescente, incitando-o, mesmo de forma inconsciente, à prática e, conseqüentemente, tornando-o susceptível à exposição do vírus e à gravidez indesejada (AYRES, 1996; MANDÚ, 2001).

5.1.2 Descoberta do Diagnóstico

O estabelecimento do diagnóstico de HIV positivo do adolescente, na ótica dos familiares, é um processo vinculado à presença de sinais e sintomas e à adoção, por parte do adolescente, de comportamentos de risco ao contágio. O desenvolvimento de doenças, que não o afetam habitualmente, constitui a primeira evidência: *“ela nunca teve nada, absolutamente nada, em questão assim, de dois meses, ela teve duas infecção de garganta, furúnculo, infecção nos rins, teve uma infecção na bexiga, tinha alguma coisa, como é que, em três meses, depois de*

conhecer este cara, ela vai ter tudo isso, alguma coisa tava acontecendo” (A8.F1.U6).

O familiar, ao suspeitar da infecção, com os demais membros da família, faz o adolescente realizar o exame a fim de obter a comprovação ou não de sua tese, pois *“com o pai dela, levamos no hospital, fizeram os exames, pedi para que fizessem um exame de sangue detalhado, que testem AIDS e tudo mais, que eu tava desconfiada” (A8.F1.U6).* Smeltzer e Baré (1998) mencionam ser este um período de transição entre saúde e doença, no qual são percebidos os sinais e os sintomas de uma provável enfermidade. Neste período, geralmente, a família adota mecanismos de enfrentamento a um provável processo de adoecimento.

A possibilidade da contaminação também ocorre com a descoberta da pessoa com a qual o adolescente manteve relações sexuais, *“o pai de santo já tava doente, foi para o hospital, esteve hospitalizado, foi quando o V. ficou sabendo que tinha pego dele” (A1.F2.U3).*

No que se refere à confirmação diagnóstico *“no pré-natal é que é feito o exame e constatado” (A7.F1.U2),* tendo sido o momento de maior número de revelações diagnósticas, cinco dos entrevistados descobriram-se portadores do HIV durante a gestação, inclusive, a do infectador, pois só foram descobrir *“na gravidez agora, antes nos não sabíamos, nem eu, nem ela” (A5.F1.U1).*

Há ainda a revelação da soropositividade para o HIV na realização de procedimentos que visem à manutenção da saúde: *“sabe quando ele estava baixado no hospital, quando ele fez uma transfusão de sangue, ai nós soubemos que ele tava com este vírus, né, aí quando eu soube, ai encaminharam pra fazer tratamento ali no postão, né” (A3.F1.U1).*

Os familiares, no primeiro momento após o diagnóstico, reagem de formas variadas:

- **incredulidade e surpresa** *“quando a gente soube dele; a gente despencou, isso não pode ser, porque até então a gente não sabia que tava transando com homem (voz alterada), foi um baque duas vezes, foi pela doença e pela situação”(A1.F1.U16);*
- **agressividade** observada na reação de um pai que *“ficou louco, quebrou os tijolos, o muro”(A3.F1.U1);*
- **inconformidade** ao saber que *“no fim, acontece uma coisa desta, não sabe o que, depois tu tem que se conforma” (A4.F1.U2);*
- **desespero**, chegando a ficar *“atônita quando descobri que minha neta estava com AIDS... o primeiro momento é incrível o que se sente, eu não sabia se eu consolava a minha filha, ou se eu me consolava, ou o que eu fazia” (A7.F1.U9);*
- **raiva**, pois *“eu disse aquilo pra ela num momento de raiva, porque eu avisei que aquilo ia acontecer” (A8.F1.U6).*

Este momento é de fato o de maior impacto e dificuldade, pois como referem Smeltzer e Baré (1998), é quando os familiares e o adolescente têm a certeza do diagnóstico e começam a reagir frente à enfermidade. Moura e Furlan (1999) dizem ser este um momento tenso, em que os soropositivos expressam seus sentimentos, assim como a família, provocando situações difíceis de serem contornadas, devido a razões de raiva, medo e ansiedade contidas.

Passado o impacto inicial da descoberta diagnóstica, os familiares acolhem o adolescente e procuram uma forma de amenizar o problema gerado pela infecção, suprimindo suas necessidades emocionais, ou seja, mesmo ficando *“arrasada, mas eu não vou rejeita minha própria filha, vou procura ajuda ela, disse*

pra ela que ela pode conta comigo em todos os momentos”(A6.F1.U2). O passo seguinte é encaminhar o jovem ao tratamento como única alternativa restante, como o familiar que “procurou leva ao médico pra fazer um tratamento, que era a única coisa que restava, né, a única coisa que tinha que fazer era aquilo ali” (A4.F1.U5).

Smeltzer e Baré (1998) referem que os familiares procuram entender e ajudar o enfermo no enfrentamento do problema. Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999), referindo-se aos familiares de soropositivos para HIV, relatam que estes procuram os profissionais de saúde para obter respostas às suas necessidades, porém, somente para o portador, mas não para grupo familiar.

5.1.3 Influência da Infecção no Cotidiano Familiar

A utilização de medicamentos e seus efeitos colaterais, bem como a realização de exames periódicos são listados pelos familiares como a principal mudança no cotidiano familiar, *“os remédio, que foi os mais difícil de toma, os primeiro que ele começo a toma, deu dor de barriga, o guri toda hora se cagava, é forte, nos primeiros dia é forte os remédio”(A3.F1.U2). Conforme aponta outro familiar de “3 em 3 meses eu vou no médico e de 6 em 6 meses eu faço exame de carga viral, de CD4, a minha filha também, o exame de glicose, estes exames, hemograma” (A2.F1.U2).*

Os cuidados preventivos constituem outro fator de alteração da convivência familiar. Em determinados momentos, são exageradas as medidas preventivas, provocando transtornos nos relacionamentos familiares por desinformação, como informa um familiar que *“(a avó do adolescente) diz que AIDS*

é um horror, então pra ela tudo (qualquer contato) pega” (A1.F1.U44), provocando transtornos nos relacionamentos familiares.

O uso de utensílios cortantes comuns entre os membros da família, gera um dilema na sua utilização, pois os familiares reconhecem o risco de contaminação, mas sentem-se discriminando o adolescentes da integração social e de carinho familiar: *“assim ó a gente faz as unhas com os mesmos alicates, porque se for de forma prática eu uso o meu e tu, o teu. Ela vai se sentir excluída” (A8.F1.U18).* Concomitante a este dilema, surge uma ambivalência de proteger toda a família de um possível contágio com o HIV ou proteger o adolescente da discriminação intrafamiliar, o que pode deixar margem de risco para a propagação do vírus na família.

Com as alterações impostas pelas medidas preventivas, pelo uso de medicações e realização dos exames de rotina, o cotidiano familiar encontra-se alterado, mas existe uma orientação que não seja divulgada a soropositividade do adolescente, muitas vezes, os familiares que residem na mesma casa, a não ser que seja da vontade do adolescente. Com isso, cria-se um ambiente de segredos que é apontado como a principal alteração do convívio familiar *“os meus outros filhos não sabem, a psicóloga nos orientou a não comentar, mas eles tão ligado nas coisas, sabem que a A. tem alguma coisa, eles não sabem o que. Eu não sei se eu conto ou se eu não conto, o que que eu faço, como é que eu lido com esta situação, isto ninguém me disse e nem lá no posto ela não perguntou pra mim, ela só disse que a A. que tem que dizer pras pessoas da doença, tem coisas que tu não sabe como é que tu vai fazer dali pra frente, como é que as coisas vão acontecer nesta nova fase” (A8.F1.U18).*

Quando a revelação do diagnóstico de HIV positivo é concentrada em poucas pessoas, gera uma sobrecarga de responsabilidades sobre estas, que alterará suas rotinas de cuidado familiar e até mesmo de trabalho, como citam, respectivamente, a mãe, *“tá tudo muito enrustido, porque se a irmã dela ficasse sabendo, tudo lá em casa seria melhor, a irmã dela também poderia ajuda mais, eu é que to tendo todos os cuidados”*(A6.F1.U17); e a avó que ficou *“sem condições de fazer uma petição, se eu me sento na minha escrivaninha, eu olho para as coisas e não faço nada, não consigo me concentra, o que vem na cabeça é a situação da qual eu considero no momento insolúvel”* (A7.F1.U25).

O cuidado da família ao adolescente infectado passa a ser uma relação rígida e superprotetora, desenvolvida pelos demais membros da família como se fosse *“um cristal que tem que cuida mais, tem que tá se cuidando pra não tá se cortando”*(A3.f1.U7). De acordo com as alterações que a infecção do vírus provoca no cotidiano familiar, vale a lembrança de Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999), que a AIDS é um desafio para espécie humana e que está alternado sua organização cotidiana. Rocha et al. (1999) sugerem que seja ofertada à família uma forma de visualização ampla da complexidade de suas relações e, também, os profissionais de saúde procurem meios de se inteirarem desta realidade.

5.1.4 Prognóstico

No que se refere ao futuro, os familiares apontam para a possibilidade de morte prenunciada e, em contraponto, a esperança pela descoberta da cura. Sendo assim, os familiares *“associam a AIDS à morte, eles acham assim pô, ela não tem*

mais tá com AIDS ela vai morre” (A6.F1. U.25), mencionam isto por ser a “AIDS é uma certeza da morte, porque a gente sabe que um dia vai morre, mas daí tu sabe que tem alguma coisa que vai provoca que isto aconteça mais rápido” (A8.F1.U7). A associação da infecção pelo HIV com a morte é citada por outros autores, como nos estudos de Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999) e de Moura e Furlan (1999), que referem uma sentença de morte acelerada por parte dos portadores de HIV e seus familiares, bem como também tem um desejo íntimo de uma possível cura.

Atrelado ao prenuncio da morte do jovem, está o fato de que o filho pode interromper uma linha de finitude estabelecida pela família, de que primeiro irão falecer os mais velhos, e deparam-se com a situação de poder *“meu filho ir mais cedo, de falece mais cedo, antes de mim ou do pai dele, não to preparada pra isso” (A3.F1.U13). Smeltzer e Baré (1998) reforçam o fato de existir no inconsciente do ser humano uma linha cronológica que indica etapas a serem cumpridas, dentre elas, está a certeza de que os mais velhos da família falecerão primeiro, o que provoca desequilíbrio quando esta ordem é descumprida, como relatam os familiares de adolescentes HIV positivos.*

Os familiares reconhecem que o desenvolvimento da AIDS é o fator que irá desencadear um processo de adoecimento ocasionado por patologias oportunistas, dizendo aos adolescentes que *“não é da AIDS que tu vai morrer é das outras doença, a pneumonia que matou o tio dele por exemplo”(A1.F1.U32). Neste sentido, as intervenções medicamentosas são apontadas como forma de prolongamento da vida, pois “tomando os remédio direitinho, fazendo o tratamento, podemo dura até anos” (A3.F1.U9).*

Mesmo com o prognóstico negativo e apontando em favor à AIDS e à morte, os familiares têm esperança de vida para seus adolescentes, pois *“ninguém*

tem calendário de Deus, dizendo quanto tempo a minha filha tem de vida e enquanto ela tive respirando ela tá viva e por enquanto ela tá muito bem obrigada” (A8.F1.U11). Outra expectativa da família é que a ciência descubra a cura através de pesquisa, porque “tem que ter cura, por que umas pessoas pegam e outras não, alguma coisa no organismo tem, (...) vão lá e que façam experiências e descubram porque dá isso aí” (A2.F1.U14).

Moura e Furlan (1999) mencionam que a reação após a confirmação diagnóstica é de tentativa de familiares e soropositivos de se convencerem de que o prognóstico pode vir a ser favorável. Por vezes, tanto familiares como HIV positivos fogem da realidade, sonham com uma resolução rápida e eficiente, por parte da equipe de saúde, tratamentos alternativos, ou ainda, mecanismos biológicos de defesa, naturais da fisiologia humana.

O apoio familiar é importante para a readaptação do estilo de vida tanto para a pessoa com HIV como para os demais membros do grupo familiar. Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999) ressaltam que, passado o primeiro impacto, é com o apoio mútuo que a família e seu soropositivo retomaram parte de seus projetos e construirão novas metas a serem alcançadas.

5.1.5 Terapia Alternativa

As famílias tentam implementar o tratamento de forma alternativa, utilizando chás no combate às doenças oportunistas, como, por exemplo, *“para as diarreias que ele tem, a gente usa pitangueira, não sei com que ai. Tomou o que os dois dias, três, parou a diarreia” (A1.F1.U26).* Outra preocupação está relacionada

com a alimentação do adolescente, ligando-a ao combate do vírus e à manutenção de sua saúde, pois *“não se pode deixar de tomar, nem de comer também. Sempre digo pra ela, não precisa come um prato cheio, não precisa enche um prato de comida, tem que come um pouco de cada coisa, o que não pode é deixar de come. Que ai fica mais forte que o HIV e as outra doença”*(A2.F1.U16).

Os familiares preocupam-se com a integridade física de seu adolescente, interferindo por vezes sobre o tratamento proposto como a intenção de auxiliar na manutenção desta integridade a ponto de querer *“dar o Sulfato Ferroso pra ele, aí diz a doutora que não deu pra dar pra ele, que não fechou com os outros medicamentos, mas então pede uma vitamina, meu filho tu tá emagrecendo, tu não tá vendo que tu tá ficando fraco perdeu 4 quilos agora”* (A1.F1.U27). Segundo Smeltzer e Baré (1998), o processo de adoecimento interfere subitamente na auto imagem de cada indivíduo e na percepção das pessoas de seu convívio sobre suas condições físicas, o que gera a necessidade dos familiares intervirem no tratamento de seus doentes a fim de melhorar sua imagem e integridade social.

Pelo mesmo motivo de manutenção da integridade física, os familiares também controlam a adesão do adolescente HIV positivo ao tratamento, principalmente quando coexiste uma gravidez, *“porque é mais um risco, e depois ter mais uma pessoa infectada pra criar não é fácil, imagina com uma doença destas ela tem que se manter saudável, bem fisicamente”* (A4.F1.U16). Rocha et al. (1999) apontam que a família deveria ser o principal aliado na tentativa de manter o portador do HIV aderido ao tratamento, pois ela possui mecanismos de negociação e presença constante junto ao soropositivo.

5.2 NECESSIDADE PSICOESPIRITUAIS

As necessidades psicoespirituais referem-se à religião, ética e filosofia, ou seja, valores metafísicos e subjetivos específicos, os quais condicionam a vida humana (HORTA, 1979). Foram mencionados os sentimentos relacionados à descoberta diagnóstica e ao futuro do adolescente, bem como o suporte religioso que cada família procura.

Todos os familiares, em determinados momentos das entrevistas, revelaram seus sentimentos em relação à situação vivenciada. Segundo Viscott (1982, p. 11), “nossos sentimentos, são nosso sexto sentido, o sentido que interpreta, organiza, dirige e resume os outros cinco (...) nos dizem o que estamos experimentando (...) formam uma linguagem própria”. O autor ressalta que os sentimentos são nossa reação frente ao que percebemos, definindo a percepção de cada um sobre o mundo em que vive. Desta forma, na tentativa de compreender a realidade, deve se levar em conta os sentimentos.

5.2.1 Sentimentos Relacionados com a Descoberta da Infecção

A **impotência** é um sentimento oriundo da impossibilidade dos familiares de resolverem em definitivo a situação gerada pela infecção do adolescente soropositivo. Há, também, um julgamento de que os cuidados prestados ao jovem são insuficientes, pois *“não posso fazer nada com esta situação, esta impotência, o*

que eu posso fazer é o que eu faço agora, conversar com ela, estar perto dela e dizer que as coisas estão aí estão continuando” (A8.F1.U17).

Outro fator que gera impotência está ligado à fonte de infecção do adolescente, principalmente no que tange a contágios de forma sexual e quando o infector ainda encontra-se com o jovem infectado. A família detecta a relação como nociva a seu adolescente, *“mas a pessoa que é ele (o infector), ela não largou (...), mas eu não posso fazer nada, nada, estou amarrada” (A7.F1.U12).*

Neste contexto, a família nota que seu jovem está afastando-se dela e, por consequência, irá tornar-se cada vez mais difícil prestar-lhe ajuda, chegando a afirmar que *“não tem como ajudar, não tem como trazer eles de volta para ti” (A1.F1.U11).* Segundo Carter e Mc Goldrick (1995), o afastamento do adolescente de sua família é normal para qualquer família adolescente, bem como constitui a evidente perda de autoridade e poder da família sobre o jovem (SOUZA, 1997). Porém, tais características podem influenciar diretamente o relacionamento e o cuidado desenvolvido pela família junto ao adolescente HIV positivo, gerando, por vezes, um sentimento de impotência.

Os familiares evidenciam **culpa** por sua dificuldade em adotar medidas preventivas que livrariam o adolescente do contágio com o HIV. Em um primeiro momento, *“a gente começa a se culpar, porque a gente nunca faz as coisas antes, às vezes acontece e depois que tu tem que tomar umas atitudes” (A4.F1.U6).* A falta de diálogo, anterior à contaminação, que poderia ter fornecido a informação necessária para uma atitude protetora é a principal fonte de culpa, nos casos de infecção por contágio sexual, um irmão crê que o pai *“tem um sentimento de culpa por ela ter contraído o HIV, então a mãe é a mesma coisa, de não ter passado informação, essas coisa, então eles tem um sentimento de culpa” (A4.F1.U11).*

A falta de diálogo da família com o adolescente é uma característica peculiar desta fase do ciclo vital familiar conforme inferem Papalia e Olds (2000), que ainda ressaltam a necessidade de uma relação dialógica, onde os problemas seriam debatidos e resolvidos, tomando uma postura preventiva. Luisi e Cangelli Filho (1997) mencionam que as famílias que não estabelecerem comunicação com seus filhos, os deixará a mercê dos riscos que ele está correndo e gerando culpa, quando estes riscos transformam-se em fatos consumados.

Segundo Viscott (1982, p. 89), a culpa é um sentimento “de ser indigno, autocensurável, detestando-se a si mesmo”. A relação que os familiares de adolescentes HIV positivos fazem pode ser, como refere o autor, uma mágoa por diferentes atos que deixaram de realizar no passado e que influenciaram diretamente na infecção pelo HIV de seus jovens.

A culpa também é atribuída, pelos familiares, ao próprio adolescente, principalmente aos que já tiveram outros casos de AIDS na família: *“estou vendo a situação, a gente já acompanhou mais uma, é como eu disse pra ele: tu pegou porque tu quis guri! Tu teve na família... exemplos... três pessoas” (A1.F2.U7)*. Este é um fato citado por Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999), que, em determinado momento da evolução da doença, a família expõe suas frustrações relacionadas com o comportamento do soropositivo, projetando sobre ele a culpa pela sua infecção.

Neste sentido, Viscott (1982) ressalta que as pessoas que se sentem culpadas acabam por projetar seu sentimento sobre o objeto de sua culpa, aqui o jovem soropositivo. Não se deve negar a parcela de responsabilidade do adolescente, mas desprezar esta necessidade dos familiares de projetar, ou ainda,

dividir sua culpa com o adolescente, também, não deve ser esquecida, uma vez que influenciará diretamente na convivência familiar.

As infecções de jovens, filhos de pais separados, geram acusações entre os ex-cônjuges, que projetam a culpa sobre o outro pelo contágio com o HIV. Não é feita relação com a separação do casal, mas uma cobrança de papéis que deveriam ser exercidos por ambos, porém, no entendimento da outra parte do ex-casal, passa a ser exclusividade do cônjuge que possui a guarda do filho, gerando situações em que *“meu ex-marido me culpa, porque ela veio pra cá pra mora comigo e logo em seguida ela conheceu este rapaz, então, ele me culpa que eu não soube orienta a A., de que eu não avisei, que eu devia ter proibido. Eu até entendo que ele deve ter necessidade de culpar alguém, mas também é responsabilidade dele”* (A8.F1.U10).

Carter e Mc Goldrick (1995) e Luisi e Cangelli Filho (1997) apontam a fase da adolescência familiar como o principal momento para as separações conjugais, apontando para isso as crises da meia idade. Tais eventos são marcados por discordância de quem irá cuidar dos filhos. Uma vez definida a tutela do jovem é como será estruturado este cuidado, sendo que, normalmente, há contestações, por parte do outro, sobre estas atitudes.

Os infectores que assumiram um relacionamento estável com os adolescentes que infectaram arrependem-se de não terem feito exames que detectassem sua soropositividade quando foram expostos aos vírus, pois segundo um companheiro de uma adolescente, *“nunca fiz, até me arrependo de não te feito, ela podia não tá com o vírus, as veis dá um pouco de culpa”*(A5.F1.U3).

Em situações como as que foram citadas, em que um evento provocado ou ação direta proporcionou o contágio do adolescente com o HIV, Viscott (1982) ressalta que a introspecção da culpa é parte do ser humano e, portanto, um

sentimento esperado. Em contrapartida, é necessário alertar para que esta culpa não se torne demasiadamente desenvolvida, insuperável e debilitante de um relacionamento normal com o objeto causador da culpa.

Ser portador do HIV e as condições que lhe são associadas, principalmente, fazem com que os familiares tenham **vergonha** de expor o adolescente à sociedade. Escondem sua soropositividade e a condição de homossexual, pois *“ninguém vai descobrir que ele é aidético e gay. Eu não digo e nem vou dizer, isso aí não é cartão de visita pra ninguém”* (A1.F1.U45). Sobre uma possível descoberta pela comunidade em que estão inseridos, a família tende a querer isolar-se e com isso livrar-se de uma situação vergonhosa, querendo ir *“pra o meio do mato, que não tem nada, é deserto, que lá não precisa dizer pra ninguém, não precisa passa vergonha”* (A3.F1.U17).

Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999) evidenciam que o gerador de vergonha na família não está no fato de a pessoa estar convivendo com um soropositivo, mas sim das características atreladas a esta condição. Desta forma, a vergonha está relacionada com a homossexualidade, a drogadição, as desigualdades sociais e a violência, condições pouco aceitas pela sociedade.

5.2.2 Sentimentos Relacionados com o Futuro do Adolescente

A **tristeza** é um dos primeiros sentimentos mencionados pelos familiares desde a descoberta diagnóstica, ou seja, a partir *“que deram esta resposta triste era HIV positivo”* (A3.F1.U6). Tal sentimento tende a se exacerbar com o passar do tempo, pois os familiares passam a conviver com a realidade e a perceber que seus

esforços preventivos não obtiveram êxito, tornando dolorosa a sua percepção dos fatos: *“se eu fala muito eu vou chora (choro e lágrimas- pausa na entrevista). Eu criei as minha filhas assim, como vou lhe dizer, eu jamais pensei que fosse acontece, porque eu passava as informações pra elas, eu sempre me cuidei, expliquei sabe, é duro, é triste pra uma mãe, tem horas assim que dá vontade de não querer acreditar, mas é a realidade tem que encara, mas eu gostaria que não tivesse acontecido, que a minha filha não fosse portadora (choro – pausa na entrevista)” (A6.F1.U11).*

A tristeza mencionada pelos familiares é um reflexo do sentimento dos familiares em atrelar a AIDS a morte e a própria insuperabilidade da situação ocasionada pela infecção pelo HIV (Stefanelli, Gualda e Ferraz, 1999; Moura e Furlan, 1999). Ainda neste aspecto, um participante coloca que o desejo de morte do adolescente HIV positivo faz com que os familiares sintam-se tristes, pois vêem seu jovem ir contra ao que lhe era esperado pela família, sendo *“ruim pra ele mesmo, se morre, morreu. Né tia. Aí, o que eu faço? A é! Tu quer morrer meu filho. A tia quer viver... (lágrimas). Então se tu que morre meu filho, o que eu vou fazer?! Aí eu saio, vou lá pra minha casa, fico lá dentro, eu fico querendo morre por dentro, triste” (A1.F1.U33).*

Em determinadas situações, os familiares acumulam fatos tristes e associam ao local na qual residem e tendem a querer mudar-se para outra localidade com o intuito de reverter a situação e a sua tristeza, como na situação de um pai que *“fica meio triste, ele que se muda daqui, ele perdeu a mãe dele a pouco tempo, ele fica triste assim, e diz: vamos embora daqui, tudo acontece aqui, o guri doente” (A3.F1.U8).*

Denotam uma desilusão com as atitudes que foram tomadas e levaram à soropositividade, pois *“é uma coisa só das pessoas se preservarem, ninguém vai te*

amar menos ou mais só porque tu pedir pra usar uma camisinha. Mas infelizmente eu acho que não deu certo (...), por isso, eu pedi para os dois terem a maturidade, já que são tão maduros pra estar transando, que tenham a maturidade de usar uma camisinha pra se preservar e eu disse pra ele cuida, que desilusão” (A8.F1.U3)

A tristeza também é motivada pela possibilidade de realização dos sonhos, ou seja, do futuro planejado pelo adolescente e sua família, antes da infecção pelo HIV. Além do prognóstico negativo, existe também o impedimento físico que o desenvolver da AIDS irá ocasionar, uma jovem sonhava *“em ser militar, infelizmente o sonho dela ficou no meio do caminho, e o nosso também, que pra ser militar tem que ter um bom preparo físico, não pode ser portador de nenhuma doença, mas agora infelizmente, não vai dá pra ela” (A6.F1.U12)*

De fato, segundo Carter e Mc Goldrick (1995) e Luisi e Cangelí Filho (1997), a família em fase adolescente encontra-se em uma etapa de projeção futura dos familiares e dos jovens. A infecção por HIV acaba por tolher esta projeção, apontando o soropositivo para a morte precoce, conseqüentemente, para a idéia de finitude impeditiva a realização de um planejamento prévio de futuro (Stefanelli, Gualda e Ferraz, 1999)

5.2.3 Suporte Religioso

A religiosidade das famílias influencia diretamente a filosofia de vida seguida pela mesma. É nas crenças religiosas que encontram respostas de enfrentamento para as demandas geradas pela soropositividade do jovem, o que fica evidenciado quando a familiar diz que as suas *“entidades, quando ele começou a emagrecer, mandaram dizer então, que ele tem diabetes” (A1.F1.U50)*. Stefanelli,

Gualda e Ferraz (1999) ressaltam que, em sua maioria, tanto os soropositivos quanto os familiares procuram a ajuda de religiosos para orientação e desabafo dos sentimentos gerados a partir da infecção pelo HIV.

Da mesma forma, a família busca, na religião, o respaldo para exercer seus papéis, sendo esta forma mais aceita pelo jovem. Sendo assim, utilizam a fé que o jovem possui na religião e *“as entidades da casa proibiram dele sair no final de semana, porque ele tava assim direto, saía sexta, sábado e domingo, eu disse vê se para com as noitada, que tu já tá fraco e vai piora ou, infecta alguém e aí ele parou”*(A1.F1.U43). Outra necessidade que os familiares denotaram foi a necessidade na crença divina de que Deus vai ajudar no enfrentamento da situação e em uma provável cura, que *“se Deus nosso senhor quiser vai se curar, e vai me ajuda a ajuda ela, porque pra ele nada é impossível”* (A6.F1.U21).

Smeltzer e Baré (1998) apontam a crença das pessoas como fundamental para a solução das necessidades e problemas humanos. O objetivo é bloquear o desespero e ativar o sistema motivacional de forma a continuar a luta contra a doença. Funciona como um alívio para o sofrimento, pois encontra uma resposta em algo metafísico, que o próprio homem não contesta.

5.3 NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS

Segundo Câmara e Lima (2000), a soropositividade e a AIDS, por constituírem uma nova condição social vivenciada, exercem influência direta no relacionamento do grupo familiar. Horta (1979) refere-se às necessidades psicossociais, as quais relacionam-se as inter-relações humanas e ao autoconceito

frente à sociedade e suas exigências. Neste sentido, os familiares expuseram particularidades do relacionamento familiar e social, enfocando também suas necessidades de aprendizagem e comunicação.

5.3.1 Relacionamento Familiar

Os familiares mencionam que o adolescente irá procurar a família como abrigo nos momentos difíceis, nos quais ele precisará de proteção e carinho. Nestes momentos, *“eles vêm pra cá, todos três (sobrinhos) vêm pra cá, eles deitam aí, tanto que um deu um problema aí com a namorada ficou sem casa, ficou uns dias aí, aqui em casa”* (A1.F1.U14). Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999) mencionam que a família será o suporte para adaptação desta nova condição de vida, porque mesmo que, no primeiro momento, o soropositivo recorra aos amigos, é à família que ele, geralmente, recorrerá na fase adiantada da doença.

Outro fator de dificuldade está na esperança dos pais em manter sobre os jovens a mesma autoridade e poder que exerciam sobre os filhos na infância, tentando estabelecer uma comunicação de forma ordenadora do tipo *“senta aí fulano e o fulano senta, fulano me obedece, ele obedece”* (A8.F1.U6). Mas deparam-se com uma atitude diferente por parte do jovem, que já começa a desenvolver seu senso crítico e tomada de decisões, portanto, *“chega uma certa idade que tu diz fulano não faz, porque vai dá errado, me obedece e a criatura não obedece, porque a criatura está pensando por si, se eu gosto se eu não gosto, se eu acho bom ou se eu acho ruim, mas não é pra ser meu, porque ela já está pensando por ela”* (A8.F1.U6).

Na tentativa de manter o controle do adolescente, os familiares adultos estabelecem relações agressivas, quando questionados ou ignorados, chegando a afirmar falar com o jovem *“gritando, não é calmo assim, é gritando que eu falo com ele”* (A1.F2.U6). Por vezes, a própria família reconhece sua agressividade ao tentar estabelecer um diálogo, prejudicando a ajuda e o cuidado a serem prestados, sendo que *“às vezes, eu tenho medo da maneira positiva como eu falo, que eu seja dura demais, ou que eu me exaspere e que, na hora, que eu vou falar, que eu perca a tramontana e aí eu xingo, é sangue, é família e a necessidade faz a gente perder a calma, muitas vezes, se perde tudo, inclusive eles.”* (A7.F1.U23)

Estas constatações fazem parte das crises previsíveis da família em fase adolescente, porém, são exacerbadas pela situação imposta a partir da infecção por HIV de seu adolescente. Souza (1997) afirma que esta é uma fase de redimensionamento, na qual os pais perdem, gradativamente, o poder e a autoridade sobre seus filhos. Portanto, tal perda, nesta fase do ciclo de vida familiar, é normal, mas, caso não seja percebida pelos familiares adultos, provoca dificuldades de relacionamento e, conseqüentemente, afastando o jovem da família.

A necessidade de manutenção da saúde faz com que os familiares dirijam-se aos seus adolescentes soropositivos com o intuito de educá-los, transferindo informações sem debatê-las, de forma a crer que foram absorvidas e compreendidas, principalmente quando o assunto refere-se à prevenção, pois *“isso aí ela sabe, eu não tenho que dizer nada, isso aí ela sabe, sempre falei pra ela, que quando ela se ferir, se corta alguma coisa, que ela mesma tem que se cuida, se trata, não deixa os outros... e sexualmente tem camisinha pra isto”* (A2.F1.U5). Este caráter informativo da comunicação é visto pelos familiares como *“um jogo aberto,*

porque está escondendo as coisa? Ela é aidética mesmo! Converso tudo que tenho que fala, eu falo, não tenho segredos” (A2.F1.U5).

Carter e Mc Goldrick (1995) referem que esta flexibilização e a liberdade de expressão, tanto do adolescente quanto da família, são fundamentais para o estabelecimento de uma relação de confiança, que propicie ao jovem ensaiar sua independência e, ao mesmo tempo, saber que, quando necessitar, encontrará na família o apoio para enfrentar seus problemas. Luisi e Cangelli Filho (1997) mencionam que, nas famílias onde o diálogo é aberto, há maior possibilidade dos pais estabelecerem limites realistas, o que para o jovem HIV positivo é necessário e esperado.

O relacionamento familiar torna-se agressivo a partir do momento que o adolescente HIV positivo tende a se defender de possíveis rejeições, bem como pela manutenção do segredo de sua soropositividade para alguns familiares que residem na mesma casa. Segundo um familiar, o adolescente tem *“um relacionamento meio agressivo porque ela, não sei se é a maneira dela se defende, não sei se ela tem medo que a irmã rejeite ela” (A6.F1.U9).*

Alguns familiares consideram que o fato do adolescente manter relações com os prováveis infectores é uma forma de manifestação agressiva e também de represália. Acreditam que tal relacionamento é autodestrutivo, *“faz isso como uma atitude de agressão à mãe dela pela separação do pai, a relação com o namorado (infecto), agora a situação basta seria a do vírus e isto aí não bastou, parece autodestruição”(A7.F1.U27).* De acordo com estes relatos, fica evidente o não estabelecimento de uma relação dialógica entre família e adolescentes conforme sugere Silva (1996).

Os familiares reconhecem algumas características típicas da adolescência como influentes no relacionamento que estabelecem com o jovem. A dificuldade de comunicação é atrelada à dificuldade de escuta do jovem, parece *“que ela não quer escutar, parece que não entende o que eu falo, bem guria, parece que não cresceu, uma adolescentezinha”* (A6.F1.U19). Nesta fase, os familiares denotam a rebeldia, peculiar da adolescência, porque antes, na infância, *“não era assim, ela conversava, ouvia, esta rebeldia começou de uns tempos pra cá...”* (A7.F1.U15). Os pais, porém, não reconhecem a sua inabilidade de estabelecer a comunicação conforme indicam Papalia e Olds (2000), atrelando a culpa somente ao jovem.

Assim, o isolamento do adolescente é percebido pela família, todavia não solucionado. O jovem reage de forma introspectiva, provocando a mesma reação dos familiares que pensam que *“se ele quer se isola, numa redoma de vidro, não quer mais sai de dentro de casa e ai nem nós, às vezes nos fechamos dentro de nós”* (A1.F1.U41).

Tal relacionamento propicia uma dificuldade no entendimento entre família e o adolescente. Os familiares mencionam ser necessária uma maior abertura do jovem para que possam ser ajudados, é como *“eu disse pra ela que ela tem que conversa mais comigo, pra mim pode ajuda ela, porque se ela não se abrir não tem como, ai fica difícil. Ela se fecho no mundinho dela, ela também não pode fica tão fechada assim”* (A6.F1.U10).

Tanto Luisi e Cangelli Filho (1997) como Papalia e Olds (2000) mencionam a dificuldade de comunicação entre o adolescente e sua família em situações cotidianas normais. Porém, Rocha et al. (1999) alertam que nos casos de infecção por HIV, os familiares necessitam compreender a complexidade dos

dilemas que o soropositivos irá enfrentar, tornando-se essencial o diálogo entre as partes.

Contudo, o familiar que acompanha diariamente o adolescente, prestando-lhe o cuidado e o acompanhando em seu tratamento, necessita que o restante da família o apoio, transmitindo-lhe segurança *“acho que seria o canal está tudo junto, no consultório ou em casa, como a gente está conversando agora, porque muitas vezes o sentimento vai mais forte e começa a chora, e tem que ter o apoio da família, e a família ter apoio pra ter força de ajuda, porque acho que ninguém vai agüentar sozinho, em nenhum lugar. Eu sempre vou precisar do apoio da família, alguém do meu lado, pai, mãe, esposa, irmã” (A5.F1.U15).*

Parte da família que rejeita o adolescente é criticada pelos familiares que acompanham e suprem o jovem soropositivo de amor, segurança e pertença. Para estes, há necessidade de que todos os membros da família supram o adolescente HIV positivo de tais necessidades e, também, o grupo familiar de autoprover-se destas carências, mas *“é muito mais uma coisa assim subjetiva, é uma questão de carinho, de apego, ele (o pai que ignora a filha) deveria entender que isto é uma doença e a A. não está morta, mas ele não entende assim, e que nós inclusive ele, precisamos de afeto e enfrentar isto juntos” (A8.F1.U14).*

Papalia e Olds (2000) ressalvam que os familiares de adolescentes também estão passando por uma fase de transição em sua vida e necessitam do apoio e segurança da geração mais velha para elaborar o enfrentamento de seus problemas e suas crises. Neste sentido, seria importante que os familiares dos jovens soropositivos tivessem o apoio da família extensa, a fim de obterem o apoio que necessitam.

Sob tal aspecto, os familiares esperam dos profissionais de saúde compreensão, *“acho que trata como elas fazem está bom, só que tem que conversar mais e julga menos”* (A5.F1.U17). Moura e Furlan (1999) e Rocha et al. (1999) referem que os familiares esperam dos profissionais de saúde a abertura de um espaço de diálogo, a fim de se sentirem seguros para enfrentarem a situação a qual estão expostos.

5.3.2 Relacionamento Social

Conforme os entrevistados, a sociedade dificulta as relações dos portadores de HIV e seus familiares, principalmente, pela exclusão social gerada pelo preconceito que persiste no meio. Tanto adolescentes como familiares vivenciam a exclusão *“porque as pessoas se afastam, acha que se beija ou aperta na mão vai pega, têm muitas pessoas que pensam assim ainda, infelizmente e deixam a gente e nos filhos de fora de tudo”* (A2.F1.U13).

O preconceito faz com que as pessoas rotulem os portadores. Na sociedade, *“todo mundo apontando que a gente é aidético, ela uma fresquinha, porque deu e tá grávida e eu, um canalha que comi, infectei e embarriguei ela, assim é o povo, falam que não tem preconceito, mas ele tá sempre aí, as vezes até na família, em casa”* (A5.F1.U6), sendo assim, denota-se que tanto a família quanto o adolescente infectado sentem-se discriminados pela sociedade que atrela a infecção por HIV com promiscuidade e mal-caratismo conforme menciona Ayres (1996).

Outra ligação preconceituosa mencionada pelos familiares se dá entre a AIDS e o homossexualismo, principalmente o masculino, “*essa doença de bicha tava com o filho dele*”(A3.F1.U10). Perpassa a idéia de que o HIV somente infecta os antigos grupos de risco, tais como homossexuais e prostitutas, pois dizem que “*nunca passou pela cabeça que podia pega isso, ou minha família, isso é mais coisa de veado, essas putas da rua*” (A5.F1.U2).

Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999) mencionam que, a partir da certeza da contaminação, ocorre a rejeição das pessoas ao portador, principalmente, por não aceitarem as condições atreladas ao diagnóstico de HIV positivo, tais como homossexualismo e drogadição como foram citadas pelos entrevistados.

O mercado de trabalho também é vislumbrado pela família como um setor social que discrimina o portador do HIV pelas condições reais ou imaginárias atreladas, “*existe o preconceito, pra serviço e pra tudo que gira em torno da infecção, promiscuidade e viadagem*” (A4.F1.U4). Tal fato dificulta a inserção do adolescente HIV positivo no mercado formal de trabalho, inviabilizando o sustento financeiro.

Nem toda a sociedade discrimina o adolescente HIV positivo e sua família. Os vizinhos, normalmente, constituem uma rede de apoio prestadora de cuidados à família. Servem de confidentes, solidarizando-se com a situação e por vezes exercendo o papel que poderia e/ou deveria ser da família extensa. Os vizinhos, por vezes, substituem os familiares na tarefa de acompanhar o adolescente nas consultas e demais atividades ligadas a seu tratamento quando estes não podem fazê-lo, é nestes momentos que “*a C., que é nossa vizinha sabe, a que acompanha ela nas consultas, ajuda um monte, essa é amiga*” (A6.F1.U8).

Vasconcelos (2001) ressalta que as classes populares dependem de uma rede social formada por laços de parentesco e de vizinhança. Souza (2002) refere-se a vizinhança e aos amigos próximos como rede de apoio e peças-chaves na construção das estratégias de cuidado a serem estabelecidas junto com a família, pois são a estas pessoas que a família recorrerá primeiro no momento em que necessitar. Desse modo, a equipe de profissionais deve conhecer as pessoas-chaves na rede de apoio social de cada família, a fim de se reportar a elas, para obter informação, ou mesmo compartilhar e orientar o cuidado a ser prestado quando necessário.

Ao procurarem os serviços de saúde, os familiares surpreendem-se com a qualidade apresentada pelos serviços públicos que atendem os clientes HIV positivos. Reverenciam, principalmente, a disponibilidade e a agilidade do atendimento, pois quando *“a minha filha foi junto, achou que melhor foi impossível e foi rápido o atendimento, foi muito rápido, foi muito assim de um dia pro outro, eu não tenho o que fala mal do serviço de saúde pública”*(A7.F1.U19). Rocha et al. (1999) mencionam que, de acordo com as demandas geradas pela infecção por HIV, é necessário o desenvolvimento de estratégias conjuntas de família, portadores e profissionais de saúde, no intuito de instrumentalizar estes familiares para uma atitude mais participativa no tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Para isto, os familiares solicitam a manutenção dos mesmos profissionais no acompanhamento do adolescente HIV positivo e da sua família. Esta é uma expectativa referendada por todos os entrevistados deste estudo. Ressaltam que a fixação dos profissionais traria qualidade ao tratamento e confiança, principalmente do jovem em relação aos profissionais que o cuidam *“ela tinha o psicólogo, mas aí eles sempre trocam de estagiário, não é uma coisa fixa, aí eu larguei de mão, não dá*

certo, sempre trocando entende, não cria uma confiança, uma coisa, parece assim, pra criança, uma coisa desleixada, não tão nem aí pra mim, sempre trocando, o adolescente pensa assim. Uma pessoa fixa, e não de 6 em 6 meses tá trocando a pessoa, porque aí quando a criança tá se habituando com aquela pessoa, já vem outra, pro adulto já é mais fácil, tu compreende as coisa, o adolescente não, ai ficam mais agitada, mais confusa. Isso aí, eu acho que não ajuda né, tinha que ser uma pessoa fixa. De graça, claro que ninguém é rico, mas com qualidade e respeito”(A2.F1.U12).

Para realizar o acompanhamento da família de forma continuada, os familiares reconhecem que são atribuições dos enfermeiros, *“porque conhece o caso e sabe o que a gente precisa, porque têm mais facilidade de obter as informações do que nós, é uma das funções de vocês, enfermeiros, educa a gente que não sabe, pra fica saudável. Nessa troca entre nós e vocês, tem que ter continuidade com a mesma pessoa, do contrário, fica difícil”* (A6.F1.U26). Tal dificuldade está no fato de a cada recomeço com um novo profissional de saúde, normalmente, são perdidas informações e, conseqüentemente, a evolução do tratamento emperra, por isso *“a troca-troca de profissionais à frente do atendimento não é uma coisa legal, até se consegue respostas, mas é mais demorada”* (A7.F1.U20).

Segundo Rocha et al. (1999), o estabelecimento de uma relação de confiança entre profissionais de saúde e o portador do HIV é crucial para o sucesso do tratamento proposto, sendo assim, somente com a continuidade dos profissionais à frente do tratamento pode propiciar tal relacionamento. Vasconcelos (2001) ressalva que para atingir as metas de Educação em Saúde com a população e as famílias, é preciso o estabelecimento de vínculos entre estas partes e os profissionais de saúde que as cuidam, desta forma, será estabelecido um canal de

contato, onde as famílias saberão não só a quem recorrer quando necessário, mas, onde trocar informações para a manutenção de sua saúde.

As Organizações Não Governamentais (ONGs) são referências para algumas famílias como instituições que prestam serviços de informação para a família e, também, como fornecedora complementar de subsídios para o tratamento do adolescente, como medicações por exemplo. A ligação se dá através de profissionais da área da saúde que desempenham funções junto a estas instituições, como a *“essa enfermeira que trabalhava na ONG, então ela nos informou muita coisa assim, de injeção, de tudo que podia e do que não podia, nos buscávamos os remédios, então a gente assistiu muita coisa, aprendeu, nos ajudou muito”* (A1.F1.U36). Os familiares também mencionam as ONGs como centro de referência para informar e educar o adolescente HIV positivo para a saúde. Estimulam o jovem a procurar informações sobre a patologia que o acomete, indicando o *“GAPA, que tu disse pra ele ir”* (A1.F1.U35).

Câmara e Lima (2000) ressaltam que o papel desempenhado pelas ONGs/AIDS é auxiliar no suprimento das necessidades do soropositivo e de seus familiares. O trabalho vai além do dos cuidados visando à manutenção e educação em saúde, mas engloba as orientações legais sobre os direitos e deveres de portadores do HIV e seus familiares, preenchendo uma lacuna deixada pelas instituições públicas de saúde.

Vistas as dificuldades de relacionamento social impostas a partir da soropositividade do adolescente, a família denota uma necessidade de aceitação, por parte da sociedade na qual está inserida, que também engloba a própria família extensa. Cortez e Regen (1996) mencionam que os pais, ao perceberem as necessidades de seu filho, buscam auxílio e informação com amigos e familiares,

tentando uma abertura social que proporcione um melhor enfrentamento da situação. Tal abertura, segundo os entrevistados, não está acontecendo, deixando a família isolada da sociedade. Os familiares entrevistados evidenciaram a necessidade de aceitação da família, porém, esta tem dificuldade de em suprir tal carência, pois crêem que, com um simples contato, poderão infectar-se com o HIV, *“pode ser a tua melhor amiga, mais ela já começa a se afasta ela já te vê de um modo diferente, acham que se tu aperta a minha mão vai pegar AIDS, se tu toma água no mesmo copo, no caso usa o mesmo vaso sanitário”* (A6.F1.U6).

A aceitação também está atrelada às características pessoais evidenciadas junto com a descoberta diagnóstica de HIV positivo, principalmente a condição de homossexual do adolescente, inclusive, sendo esta de difícil aceitação para a própria família, que condiciona o jovem *“se é esta tua opção de vida filho, mas saiba ser. Não quero te ver de anel desta maneira, não que... saiba sentar como homem, saiba ter postura como um homem, para as pessoas não falarem de ti, porque o maior medo dele é que as pessoas descubram que ele é homossexual e que as pessoas descubram que ele tá doente”*(A1.F1.U18). Tal fato, é confirmado por Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999), que referendam as condições e características que acompanham o diagnóstico de HIV positivo, tais como a homossexualidade e a drogadição como fatores cruciais à dificuldade de aceitação pela família e sociedade do soropositivo.

Uma dificuldade enfrentada pela família é a aceitação dos familiares mais idosos da nova situação, mais precisamente com a provável morte do jovem antes do estipulado pela família. Nestas condições, *“nós não contamos nem pra bisavó da A. C., até porque ela tem 89 anos e é uma judiaria tu conta isto pra uma pessoa desta, ela não ia aceitar, adora a bisneta e é complicado pra ela entende, de repente*

como a bisneta vai ou pode morrer antes dela”(A7.F1.U13). Smeltzer e Baré (1998) mencionam que a família estabelece uma linha de tempo para cada membro seu e, assim, define, que os mais velhos falecerão primeiro, o que torna de difícil aceitação a possível morte prematura do adolescente.

A manutenção da imagem desejada e aceita pela sociedade para um adolescente é uma necessidade da família, compartilhada pelo adolescente. O familiar menciona que o jovem refere que *“eu não quero que tu fale que eu sou veado” (A1.F1.U19),* e a família complementa que para isto ele *“tenha postura de homem (...) tu deveria ter pensado antes de ter te deitado”(A1.F1.U19).* Tal necessidade de manutenção de uma aparência saudável parece estar diretamente relacionada a esconder da comunidade o que a família acredita ser um estereótipo do soropositivo que desenvolveu a doença, *“porque se eu emagrece eles vão nota que eu to com AIDS, eu posso dizer que é diabete, mas quando começa mesmo, quando ela começa a mostra a cara , tu quer que eu diga o que pras pessoas, não preciso nem dizer, vai tá na cara, vai tá estampado” (A1.F1.U28).*

Quanto à aceitação da grande sociedade em que estão inseridos, há uma necessidade de esconder os sinais e sintomas da AIDS, por vezes, estes são relacionados a outras doenças mais aceitas socialmente. Vale ressaltar que Bastos et al. (1999) classificam a AIDS como uma patologia social, com seus sinais e sintomas sociais, levando em conta o preconceito, o medo e a fantasia que a circunda. Neste enfoque, os familiares referem que sinais e sintomas fisiológicos também poderiam revelar à sociedade a condição de HIV positivo, desencadeando o processo de não aceitação por parte desta.

Os familiares então revelam que têm necessidade que as instituições sociais, a comunidade, aceitem o adolescente HIV positivo, porque ele *“tá com*

AIDS, não vai fazer a faculdade? Eu acho que tem que ser ao contrário, tu tem AIDS, mas tu vai fazer a tua faculdade tu vai ir lá , tu vai estudar, tu vai fazer o que tu quiser da tua vida, porque tu não morreu. isso é um sinônimo de saúde pra A., ela convive com as pessoas, ser aceita como igual, nós também” (A8.F1.U12).

5.3.3 Conhecimento e Orientação

A família, em um primeiro momento, necessita conhecer e compreender o que está acontecendo com seu adolescente, porém *“nunca nos chamaram, pra conversar das nossas ansiedades, dos medos e ajuda nessa reviravolta que dá na vida, e que eles deveria saber que dá, e nos explicar o que está acontecendo, afinal vocês trabalham nisso”*(A3.F1.U15). Também necessitam aprender a lidar com situações típicas da adolescência e exacerbadas pela infecção do HIV, portanto *“nós precisamos de uma orientação para como agir e um apoio a nossas angústias e isso só vocês podem nos dar. Orientações, informação de como trata-la, com fazer-la se cuidar”* (A7.F1.U22).

Há também uma reivindicação de ensino e esclarecimento à família extensa sobre as mesmas questões e seus sentimentos, *“principalmente os meus pais, não entendem como a coisa vai se no futuro, isto angustia muito eles, meus irmãos não sabem como falar ou ajudar, falta muita informação, mas informação de verdade, com o que fazer com os pais quando sofrem, com ela quando fica rebelde ou em depressão, coisa além da medicação, uma ajuda especializada”* (A4.F1.U14).

De acordo com Rocha, Tassitano e Santana (2001), a família, em fase adolescente, tem necessidade de aprender, conhecer e compreender as

características típicas da adolescência. Nesta fase, carecem orientações de como agir frente à rebeldia, à labilidade de humor e aos riscos que as influências externas à família podem exercer sobre seu adolescente. A infecção por HIV do adolescente exacerba estas necessidade de aprender como lidar com o jovem, também com o HIV e suas conseqüências.

As informações sobre a infecção pelo HIV, o desenvolvimento da AIDS e seus prognósticos também são necessidades da família, pois *“eu até sei, mas o pai e a mãe eles não sabe dos anticorpos, que não tem tanta defesa, que ela não pode pega uma gripe, uma doença mais grave que não tem anticorpos para se defende. Essas informações que eu tava te falando, não só dá os remédios, mas nós familiares precisamos de informação da doença e como ela vai se desenvolve”* (A4.F1.U22). Solicitam que estas informações sejam transmitidas através técnicas didáticas a serem aplicadas como forma de Educação em Saúde *“talvez numas palestra lá com os doutor, as enfermeira aquelas que faz o grupo de gestante”* (A5.F1.U11), ou, ainda, de *“participa de um encontro, de grupos que fale só deste negócio que agente tem”* (A3.F1.U15).

Rocha et al. (1999) sugerem que seja ofertada aos familiares uma visão ampla da complexidade e dos dilemas a serem enfrentados a partir da infecção pelo HIV. Os autores ressaltam que o primeiro passo para a readaptação do novo estilo de vida está no ensino dos familiares e portadores de HIV, bem como a ampliação das redes de apoio e solidariedade a estes indivíduos.

Os familiares ressaltam que para se obter êxito na educação das famílias é preciso que esta seja desenvolvida de forma continuada, a fim de mantê-los informados sobre as inovações do tratamento e a prevenção de futuras complicações, *“porque algumas coisas eu sabia, mas a moça quando ela tava*

explicando lá disse que mesmo já tendo sido contaminada, tu tem que usar o preservativo pra evitar re-infecção, diminuir a entrada de vírus, isso pra mim é uma coisa que eu não sabia, então, eu acho assim: informação nunca é demais, e as inovações tem que ser retransmitidas a nós que convivemos como eles o quanto antes pra gente prevenir futuras complicações” (A8.F1.U 20).

Vale ressaltar que Miranda, citado por Silva(2001) diz que esse processo deve ser permanente, o que para o avanços nos estudos relacionados à AIDS é essencial, tamanha a evolução que a ciência tem alcançado em curtos espaços de tempo. Souza (2002) menciona a importância de interagir com a família para manter ou resgatar a sua condição saudável. Para tanto, a Enfermagem deve desenvolver uma postura de ouvir, compreender, conhecer e elaborar em conjunto com a família o processo de autocuidado.

Os familiares sugerem a realização de grupos que reúnem profissionais de saúde e familiares de adolescentes HIV positivos, *“que reunissem os pais ou as mãe e os adolescente, numa sala fechada com os médico, os psicólogo e as enfermeira chefe, explica pra o adolescente o que ele tem, o que ele tem que usa e acompanha pra vê se ele não vai te uma revolta. Tinha que te um espaço assim, com esta qualidade no serviço de graça” (A3.F1.U21).* Estes encontros deveriam acontecer, segundo os familiares, na sala de espera em *“dias de consulta, até os médicos podem avisar a gente quando vai consulta, dizendo: ó tem reunião pras mães tal horário, poder saber mais coisa pra passa para os filhos, que a gente não sabe” (A3.F1.U24).*

A fórmula dos grupos deve ser pautada nas experiências e exemplos dos familiares participantes, pois julgam *“importante saber o que as outras pessoas passam e vocês trabalharem em cima com as informações que possuem”*

(A8.F1.U24), de forma a evidenciar situações que possam surgir futuramente e qual seria a melhor maneira de agir nestes momentos. Sendo assim, sugerem que haja *“grupos com todos, não digo um grupo só com a minha família, mas sim junta as família de todos os portadores e esclarece mais”* (A6.F1.U24).

Conforme Pedro (2000), a meta, nesta situação de infecção pelo HIV, passa a ser ajudar a família na compreensão e percepção de pontos específicos não vislumbrados. A sugestão dos entrevistados para a realização dos grupos seria uma metodologia utilizada para atingir os objetivos de um processo de Educação em Saúde, em que as famílias e adolescentes debateriam as questões ligadas à sua saúde, embasadas em suas vivências e desenvolvendo um processo educativo visando ao desenvolvimento de hábitos saudáveis.

Os familiares destacam a necessidade de todo os componentes da família no que se refere à prevenção do contágio sexual. Informam que, principalmente os pais, procuram proteger os filhos, não infectados, oferecendo preservativos, inclusive indo até o serviço público buscar *“pra ele, eu pego pra ele também e ele usa. Eu digo tu usa assim, assim e assado, eu ensino ele, já é adulto, já é homem, tem que se protege e os outros, eu pego preservativo lá e do pra ele”* (A3.F1.U22).

Ayres (1996) ressalta que a vulnerabilidade do adolescente ao contágio com o HIV é crucial para o aumento do número de adolescentes infectados. De acordo com esta constatação, é necessário ressaltar o não hábito e, até mesmo, a desinformação que os familiares, principalmente, os nascidos antes da década de oitenta, sobre o uso de métodos preventivos ao contágio com HIV conforme mencionam Rocha, Tassitano e Santana (2001).

Os familiares também apontam para os meios de comunicação de massa como formadores de opinião, porém, questionam a qualidade da comunicação

estabelecida por estes veículos. As informações, segundo os entrevistados, devem ser livres de metáforas ou outras figuras de linguagem que possam desvirtuar o entendimento da mensagem. Citam, como exemplo, as campanhas pelo uso do preservativo, como uso de linguagem inadequada, que não desperta a real necessidade pelo uso do preservativo, perguntando por que os adolescentes *“não usou camisinha? A informação elas têm, mas acho que não é bem o jeito certo, tem que fala dum jeito que elas entendam, e deixa pimenta, braúlio, e essas coisa, trata de forma séria, pois ela não uso a informação que tem, mas levo na farra”* (A6.F1.U4). Silva (1996) menciona que a comunicação deve ser dimensionada para cada indivíduo de forma que possa ser compreendida a mensagem, propiciando seu retorno, para tanto, deve-se levar em conta a subjetividade, as experiências, as culturas, os valores e as expectativas, bem como as formas de comunicação não-verbais.

5.3.4 Relações Interpessoais

Os familiares escolhidos pelo adolescente para ser seu único confidente e guardar em segredo a sua condição de HIV positivo, são acometidos a uma sobrecarga emocional. Estes mencionam a necessidade de compartilhar esta informação com alguém que não pertença a família. Os profissionais de saúde são procurados para ocuparem este papel, pois se *“não dá pra te dizer, porque ela não quer conta e eu tô respeitando a vontade dela. Só eu sei, ela largo a carga toda encima de mim, eu vou ter que conversa com alguém, vou precisa de uma psicóloga pra mim, um enfermeiro. Porque sabe, tem horas assim, que eu sinto necessidade de conversa com uma pessoa”* (A6.F1.U7).

Também escolhem os profissionais de saúde por serem alguém de fora da relação familiar cotidiana, que sabe ouvir e oferecer uma análise imparcial da situação vivenciada, requisitando que os enfermeiros *“virem de vez em quando pra gente ter com quem fala, fora de trazer informação, mas pra conversar. Eu só tenho a minha mãe e a minha irmã pra conversa, que são as pessoas que já sabem, eu acho que uma pessoa diferente, uma pessoa que não é da minha casa, que vai me conhece a partir do que eu tiver contando pra ela é alguém que está de fora, não vai está no meio da coisa toda então é muito bom desabafa ainda mais com quem sabe ouvir, analisa e nos ajuda”* (A8.F1.U22).

Moura e Furlan (1999) e Rocha et al. (1999) destacam que os familiares necessitam da comunicação para sentirem pertencentes ao seu meio social. A revelação do diagnóstico a outras pessoas é difícil para o soropositivo, normalmente, procuram apoio junto ao profissional de saúde, religiosos e um familiar em que confiam. Este, por sua vez, parte em busca de ajuda dos serviços de saúde, ONGs e

locais onde possa dialogar com pessoas que tenham informação para sanar suas dúvidas, mas principalmente, ouvi-las de forma ética e compreensiva (STEFANELLI, GUALDA e FERRAZ, 1999).

Os entrevistados referem que *“nunca nos chamaram pra conversa da nossa ansiedade, dos medo e ajuda nessa reviravolta que dá na vida, e que vocês deveria sabe que dá, afinal vocês trabalham nisso”* (A3.F1.U25). Sendo assim, a família está evidenciando uma lacuna em seu atendimento e reivindicando que os profissionais de saúde que prestam atendimento ao adolescente, também, *“comecem a nos ouvir mais (a família), porque agente passa os dias com eles e conhece bem o que eles precisam, mas vê se não esquece que a gente também é gente e não de ferro, e nos cuide um pouco mais, nos ajudando a entende melhor o que tá acontecendo”* (A3.F1.U23), para tanto *“devia-se chama o pai, a mãe pra uma reunião com todo mundo, pra conversa, pra explica o que tem que fazer, o que não tem, e ouvi também o lado da gente antes de despeja as coisa”* (A3.F1.U18).

Um dos grandes anseios evidenciados pelos familiares está em participar do tratamento do adolescente, sendo esta necessidade referida por todas as famílias participantes deste estudo, dizendo que *“nós queremos participar, com certeza, um dia eu disse assim: olha, diz quando é que este médico que eu vou lá contigo”* (A1.F1.U30). Da mesma forma que julgam ser *“possível sim, trabalhar com toda ou parte da família numa consulta, eu acho até que tem que se assim. Eu acho que é só marca que as pessoa vão, desde que se respeite o horário de trabalho”* (A4.F1.U27).

O que os familiares ressentem é de um relacionamento de confiança para a realização de um trabalho socioeducativo capaz de propiciar escuta e acolhimento por parte dos profissionais de saúde, ou seja, o estabelecimento de um meio de

comunicação que ele irá compreender e expor questões ligadas a infecção pelo HIV/AIDS (ROCHA et al., 1999). Sendo assim, a interatividade no processo de comunicação evidenciado por Silva (1996), é essencial não só para os familiares terem uma via de acesso aos profissionais, mas dos profissionais terem a família como sua informante de como está a evolução do HIV no adolescente e a convivência familiar.

A visita domiciliar é apontada pela família do soropositivo como uma atividade que ajudaria o profissional a verificar a realidade cotidiana, estabelecendo uma comunicação contínua e, a partir de então, um plano de cuidados. Para tanto, os profissionais deveriam *“procurar a família, primeiro pra conversar e conhecer a realidade, pra ver o que pode ajudar a gente. Deveria ter um atendimento para estas famílias carentes também que precisam de ajuda. E fazer a procura na casa”* (A4.F1.U26).

É esperado *“o contato direto com a realidade da família, isso faz falta, têm coisas que eu não penso e nem pensei, por exemplo esta questão quando ela ficar menstruada, não tinha nem imaginado isto aqui em casa, sabe esta realidade que a gente vive”* (A8.F1.U21). Sugerem, os entrevistados, que se utilize uma técnica de pesquisa *“como na observação participante da antropologia e anota e depois pega todo mundo junto e mostra, é um sonho, mas talvez assim dariam conta da família de verdade ao invés de intuir o que a gente precisa”* (A8.F1.U21), apontando as reais necessidades da família do adolescente HIV positivo e, depois, em conjunto, com o grupo familiar, estabelecer um plano de prevenção e de cuidados para a própria família.

A diferença da visita domiciliar e o atendimento prestado no consultório está na formalidade que o local na instituição de saúde dá ao encontro. Segundo os

entrevistados, estar em sua residência *“quebra o gelo do consultório, onde tu é o doutor e eu a paciente, com aquela fria mesa no meio”* (A8.F1.U24). Depositam esta expectativa de serem contemplados com o tratamento domiciliar de sua família as *“visitas de enfermagem, não sei quem criou, mas é a melhor coisa que pode existir no mundo, na minha opinião, porque te dão um guia, um norte, um suporte. Na casa, quebra a formalidade, deixam mais à vontade e é importante que vocês vejam a realidade verdadeira, quem faz saúde pública tem obrigação de fazer esta visita”* (A8.F1.U23).

A qualidade na comunicação a ser estabelecida entre os profissionais de saúde e seus cliente está atrelada a diversas variáveis que, conforme Silva (1996), se não percebidas, impedirão o estabelecimento das trocas. A autora aponta o ambiente como um destes fatores, sendo que o lugar onde se dará o diálogo deve propiciar a liberdade de expressão do cliente e, também, do profissional. A solicitação dos entrevistados da visita domiciliar aponta para esta necessidade de privacidade e utilizá-lo como meio de comunicação visual, onde o profissional poderia entrar em contato com a realidade cotidiana, percebendo detalhes que a explanação do familiar, ou do próprio adolescente HIV positivo, não contemplaria.

A partir do estabelecimento deste vínculo profissional/família, os familiares podem receber a ajuda necessária para qualificar sua comunicação com seu adolescente no que se refere à sua condição de soropositivo e, aos cuidados que ele deve adotar. Nesta situação, necessitam *“de uma ajuda, primeiro pra mim me estrutura, dizendo o que é que precisa, o que é que ele tem que usa, tem que se cuida, eu não sei como fazer e nisso tinha que te ajuda lá do pessoal pra família”* (A3.F1.U19). Segundo Rocha, Tassitano e Santana (2001), na adolescência, os jovens começam a experimentar novas relações sociais e sexuais e, os pais, perdem

o poder e a autonomia sobre seu filho. Neste sentido, Papalia e Olds (2000) recomendam o diálogo aberto da família com o adolescente, valorizando sua opinião.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os familiares entrevistados percebem o surgimento de necessidades do grupo familiar a partir do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente, da mesma forma, notam as alterações no cotidiano da família. Percebem também que as características da adolescência, tais como rebeldia, novos nichos sociais e iniciação sexual, além da dificuldade de comunicação com o jovem, como fatores cruciais na geração destas necessidades específicas. Ressaltou-se que tais características fazem parte do cotidiano de todas as famílias em fase adolescente, mas, de fato, exacerbam as dificuldades e necessidades geradas a partir da soropositividade do jovem. Sendo assim, as características do ciclo vital, individual e familiar, devem ser levadas em consideração no processo de cuidado e de educação em saúde destas famílias.

Foram evidenciadas necessidades de cunho psicobiológico, referentes à evolução do vírus HIV, denotando que os familiares perpassam por situações críticas, desde a infecção do adolescente até a formação de um prognóstico nada alentador de “morte anunciada”. Paralelamente, a família adota terapias alternativas na tentativa de sanar sua necessidade de ver o adolescente saudável.

Foram evidenciadas necessidades psicoespirituais originadas dos sentimentos relacionados à descoberta diagnóstica e ao futuro do adolescente. Os sentimentos de culpa, vergonha, impotência e tristeza, evidenciados pelos familiares, deveriam ser levados em consideração no primeiro contato com a família, visto que afetam diretamente o estilo de vida familiar e, conseqüentemente, influenciará na manutenção da saúde deste grupo. A busca do acolimento destes sentimentos tem

sido, principalmente, na religiosidade, que em alguns momentos, direciona as atitudes de enfrentamento da situação gerada pela infecção com HIV do adolescente.

As relações familiares e sociais, atreladas aos desejos de aprender e comunicar-se, agrupam-se nas necessidades psicossociais. Estas são, muitas vezes, decorrentes do preconceito existente na sociedade e, conseqüentemente, na família extensa. O adolescente infectado e sua família são excluídos do convívio social, principalmente, pela possibilidade de transmissão e pela não aceitação dos fatores, muitas vezes, atrelados à contaminação, ou seja, o homossexualismo e a drogadição. Os familiares evidenciam a necessidade de instrumentalizarem-se para enfrentar as situações de exclusão social, assim como melhorar o relacionamento e a comunicação no âmbito familiar e social.

Evidenciadas as necessidades, é importante salientar que os familiares afirmam não haver um atendimento específico para as famílias dos adolescentes HIV positivos. Somente ao jovem é direcionado o acompanhamento terapêutico, sendo a família relegada a coadjuvante da equipe de saúde no cuidado domiciliar. Os familiares sentem-se discriminados do tratamento, não são atendidos em suas necessidades, bem como, por vezes, sequer são ouvidos pelos profissionais de saúde que atendem seus adolescentes. Os familiares clamam pela abertura de um espaço, no qual possam ser ouvidos, compreendidos e atendidos em suas necessidades enquanto grupo familiar. Sugerem a realização de grupos de familiares de adolescentes HIV positivos, consultas interdisciplinares à família e visitas domiciliares..

Os familiares destacam a necessidade de participar do tratamento do seu adolescente, assim como sua necessidade de conhecimento e orientação

relacionada à condição de pertencer a uma sociedade que os exclui. Assim apontam para ações de acolhimento, escuta e vínculo no processo de cuidado do grupo familiar. Afirmam que a troca constante dos profissionais no atendimento do adolescente, a inadequação dos horários de atendimento oferecidos pelas instituições de saúde, incompatíveis com a disponibilidade dos usuários, bem como o desconhecimento por parte dos profissionais da realidade vivenciada pela família são fatores que prejudicam o atendimento do adolescente. Saliendam a dificuldade de estabelecimento do vínculo e da confiança, que contribuiria para relacionamentos interpessoais mais qualificados.

Recomenda-se a análise dos programas assistenciais direcionados aos adolescentes infectados pelo HIV e a inserção de suas famílias com foco de cuidado. Para tanto, deve-se levar em conta a atual fase da família em seu ciclo evolutivo, de forma a compreender o convívio cotidiano de seus membros. Sugere-se que o acompanhamento do adolescente e sua família deva iniciar no período em que antecede o exame, sendo este de ansiedade e medo. A partir do diagnóstico positivo, os profissionais passariam a dar um suporte também ao grupo familiar através de visitas domiciliares às famílias de adolescentes HIV positivos, quando seriam levantados dados que caracterizassem as famílias e as necessidades familiares provocadas pela soropositividade do jovem, sendo, posteriormente, atendidas em consultas interdisciplinares individuais a cada família, grupos de familiares de adolescentes HIV positivos e novas visitas domiciliares.

A discriminação sofrida pelos jovens soropositivos e suas famílias, denotam a desinformação da maioria da sociedade. A conotação dada à AIDS no seu surgimento global, de ser uma doença de homossexuais, drogaditos e profissionais do sexo, bem como ser transmitida em um simples contato, parece

perdurar na sociedade atual. Para reverter este entendimento e, conseqüentemente, desmistificar a condição de HIV positivo, julga-se necessário o estabelecimento de um plano de Educação para Saúde da população, utilizando os meios de comunicação, instituições de saúde, escolas, ONGs e demais instituições sociais como veículos de propagação de informações e de debates concisos sobre a infecção, a soropositividade e, principalmente, a necessidade de apoio social da família e do jovem soropositivos, a fim de se manterem saudáveis.

O processo de assistência sugerido deve levar em conta outros aspectos evidenciados neste estudo, tais como a percepção dos profissionais de saúde sobre as famílias e as comunidades que atendem, bem como a metodologia que aplicam no atendimento das famílias e adolescentes, também, a visão de setores importantes na formação de opinião dos cidadãos, como as instituições religiosas e de ensino sobre como poderiam auxiliar a família e o jovem nesta situação específica. Sendo assim, serão necessários novos estudos para o embasamento de um programa de assistência capaz de comportar as demandas destes unários.

Trata-se de um processo contínuo de pesquisa e Educação em Saúde. Para tanto, será necessário ver, analisar e intervir na comunidade, nas famílias e em sua rede de apoio não só para atingir o objetivo de ver os familiares de soropositivos saudáveis e atendidos em suas necessidades, mas para construir um espaço onde cada cidadão soropositivo e sua família sejam ouvidos e respeitados, tornando-se agentes transformadores de uma sociedade mais sadia e menos desigual.

REFERÊNCIAS

AYRES, R. C. M. **HIV/AIDS, DST e abuso de drogas entre adolescentes: vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas.** São Paulo: Casa da edição, 1996.

BASTOS, F.; et al. Adolescência e HIV/AIDS: Reflexões para o presente. In: XII CONGRESSO LATINO AMERICANO DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS / VI CONFERÊNCIA PAN-AMERICANA DE AIDS, 1999, Bahia. **Anais...** Bahia: 1999.

BENEDET, S. A., BUB, M. A. C. **Manual de diagnóstico de enfermagem: uma abordagem baseada na Teoria da Necessidades Humanas e na classificação diagnóstica da NANDA.** 2 ed. Florianópolis: Berrnúncia, 2001.

BRASIL, Coordenação Nacional de DST e AIDS. AIDS - **Boletim Epidemiológico – transmissão vertical do HIV**, Brasília, ano XII n. 3, 22^a a 34^a semana epidemiológica – junho a agosto de 1999.

BRASIL, Coordenação Nacional de DST e AIDS. AIDS - **Boletim Epidemiológico**, Brasília, ano XIII, n. 3, 36^a a 52^a semana epidemiológica – outubro a dezembro de 2000.

CÂMARA, C.; LIMA, R. M. Histórico das ONGs/AIDS e sua contribuição no campo das lutas sociais. In: Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG). **Direitos humanos, cidadania e AIDS.** São Paulo: Autores Associados, 2000.

CARTER, B.; Mc. GOLDRICK, M. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In: ____ (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CORTEZ, M. L. S.; REGEN, M. A família e o profissional, uma relação especial. Ago. 1996. Disponível em: <http://www.inclusão.com.br/projeto_textos_03.htm>. Acesso em: 07 set. 2002.

FARO, A. C. M.. Considerações sobre as necessidades do homem agregar-se e suas relações no grupo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 131-137, 1990.

GOLDIM, J. R. **Manual de Iniciação à Pesquisa em Saúde.** Porto Alegre: Dacasa, 1997.

GONZALEZ, M. I. S. **Educación para la salud y participación comunitaria.** Madri: 1990.

HORTA, W. de A. **Processo de enfermagem.** São Paulo: EPU, 1979.

LIMA, M. A. D. S. Educação em Saúde: algumas reflexões e Implicações par prática em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 87-91, jul. 1996.

LUISI, L. V. V.; CANGELLI F.º, R. A família em fase adolescente. In: CERVENY, C.M.O.; BERTHOUD, C. M. E. (orgs.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 1997.

MANDÚ, E. N. T. Adolescência; saúde sexualidade e reprodução. In: ABEN/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer: compreender, atuar, acolher**. Brasília : ABEn, 2001.

MORAES, R. Uma experiência de pesquisa coletiva: Introdução a análise de conteúdo. In: GRILLO, M. C.; MEDEIROS, M. F. **A construção do conhecimento e sua mediação metodológica**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998.

MOSQUERA, J.; STOBÄUS, C. D. **Educação para a Saúde: desafio para a sociedade em mudança**. red. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1984.

MOURA, M. A. M.; FURLAN, V. Experiência multiprofissional com grupos de mães e familiares de crianças portadores de HIV. In: XII CONGRESSO LATINO AMERICANO DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS / VI CONFERÊNCIA PAN-AMERICANA DE AIDS, 1999, Bahia. **Anais...** Bahia: 1999.

NEDER, G. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização da famílias no Brasil. In: KALOUSTIAN, S. M (org.). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1994.

OSÓRIO, L. C. **Família hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artemed. 2000.

PARSE, R. R.; COYNE, B.; SMITH, M. J. **Nursing research qualitative methods**. Baltimore: Brady Communications, 1985.

PEDRO, E. V. R. **Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais**. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

PENNA, C. M. M. Família Saudável: uma análise conceitual. **Texto e Contexto Enf.**, Florianópolis, SC, ano 1, n. 2, p. 89- 99, jul./dez. 1992

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RAMOS, F. S. Bases para uma re-significação do trabalho de enfermagem junto ao adolescente. In: ABEN/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer: compreender, atuar, acolher**. Brasília : ABEn, 2001.

RAMOS, F. S.; PEREIRA, S. M.; ROCHA, C. R. M. da. Viver e adolescer (qualidade. In: ABEN/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília : ABEn, 2001.

ROCHA, C. R. M; TASSITANO, C. M. L. M.; SANTANA, J. S. S. Acompanhamento d@ adolescente na família. In: ABEN/ MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Brasília : ABEn, 2001.

ROCHA, C. R. M.; et al. Família e AIDS: um espaço sócio-educativo em construção. In: XII CONGRESSO LATINO AMERICANO DE DOENÇAS SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS / VI CONFERÊNCIA PAN-AMERICANA DE AIDS, 1999, Bahia. **Anais...** Bahia: 1999.

ROMANELLI, G. Autoridade e poder na família. In: CARVALHO, M. C. B. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC, 1995.

SILVA, J. O. **Educação e saúde** : palavras e atos. Porto Alegre: Dacasa, 2001.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 2 ed. São Paulo: Gente, 1996.

SMELTZER, S. C.; BARÉ, B.G. **Brunner & Suddarth Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**. v 1. 8 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

SOUZA, A. I. Cuidando de Famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M.R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002.

SOUZA, A. M. M.. **A família e seu espaço**. Rio de Janeiro: Agir, 1997.

STEFANELLI, M. C.; GUALDA, D. M. R.; FERRAZ, A. F.. A convivência familiar do portador do HIV e do doente com AIDS. **Família, saúde e desenvolvimento**/ Departamento de Enfermagem da UFPR, Curitiba, v. 1, n. 1, p. 67-73, semestral, 1999.

TAKASHIMA, G. M. K. O desafio da política de atendimento à família: dar vida às leis – uma questão de postura. In: KALOUSTIAN, S. M (org.). **Família brasileira a base de tudo**. Brasília: Cortez, 1994.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. 2 ed. São Paulo: HUCITEC, 2001.

VISCOTT, D. S. **A linguagem dos sentimentos**. São Paulo: Summus, 1982

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3 ed. São Paulo: Roca, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE A – DOCUMENTO DE INDICAÇÃO DE ENTREVISTADO

Eu, _____, após consentir com a realização do estudo, indico para ser entrevistado pelo mestrando em enfermagem Fabiano Silva da Silva, com a finalidade de responder as questões de sua pesquisa, “Necessidades de Famílias de Adolescentes HIV Positivos: indicativos par educação em saúde”, os meus familiares:

1. _____ (_____)

2. _____ (_____)

Porto Alegre, ____ de _____ de 200__.

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Esta pesquisa faz parte da obtenção do grau de Mestre no Curso de Mestrado em Enfermagem do Enfermeiro Fabiano Silva da Silva, tendo como objetivo conhecer as necessidades do grupo familiar a partir do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente.

Serão realizadas visitas e conversas sobre a situação da família e do adolescente, sendo seu conteúdo gravado. As conversas serão transcritas e analisadas na dissertação, mantendo em sigilo a identidade do entrevistado. Poderá ocorrer mais de uma visita para fins de coleta de dados, sempre em comum acordo com os entrevistados.

O entrevistado poderá ter sua citação transcrita em outros trabalhos similares, periódicos especializados e eventos científicos, mas da mesma forma como já citado anteriormente, manter-se-á o sigilo de sua identidade.

Pelo presente Termo de Consentimento Informado, declaro que fui esclarecido, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa, dos procedimentos que serei submetido, desconfortos e benefícios da presente pesquisa e, que fui igualmente informado:

⇒ da garantia de receber respostas a qualquer dúvida sobre os assuntos ligados diretamente ao tema de pesquisa;

⇒ da liberdade de retirar-me da pesquisa em qualquer etapa, sendo que para tanto avise com antecedência o pesquisador;

⇒ do sigilo de minha identidade;

O pesquisador responsável pelo desenvolvimento desta Pesquisa é o Enfermeiro Mestrando em Enfermagem Fabiano Silva da Silva e sua Professora Orientadora Enfermeira Doutora Beatriz Lara dos Santos.

Fone contato: 3264 0366 (Res.) / 98484605 (Cel.).

Data __/__/2002

Nome e assinatura do adolescente.

Nome e assinatura do entrevistado

_____ Fabiano Silva da Silva - Enfermeiro - Mestrando em Enfermagem - Escola de Enfermagem - UFRGS. Pesquisador

Dr.^a Beatriz Lara dos Santos – Professora Orientadora.

Baseado no item IV das diretrizes e Normas Regulamentadoras para a Pesquisa em Saúde, do CNS (Resolução 196/ Brasil, 1996). Em duas vias.

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE ENTREVISTA E CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA E DOMICÍLIO

I – Caracterização da Família

Prontuário nº: _____

Data: __/__/____

Endereço: _____

Estrutura:

MEMBROS (Nº)	Parentescos em rel. adols.	Idade	Renda	Instrução	Ocupação
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					
Total de Membros					

Chefe da família: _____

II – Caracterização do Domicílio

() Próprio () Alugado () Outro: _____

N.º de cômodos: _____

Tipo de Habitação:

() alvenaria
() madeira
() mista
() outra: _____

Condições de Habitação:

() água tratada. () outra: _____
() rede de esgoto () outro: _____
() luz elétrica () outra: _____
() coleta de lixo () outro: _____

III – Questões para a Entrevista

- Quais as necessidades biológicas e de tratamento sua família passou a ter depois do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente?
- Quais as necessidades de relacionamento intrafamiliar e social sua família passou a ter depois do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente?
- Quais as necessidades religiosas e éticas sua família passou a ter depois do diagnóstico de HIV positivo de seu adolescente?
- Você quer fazer mais algum comentário?

APÊNDICE D – DIÁRIO DE CAMPO

CONTEÚDO DESCRITIVO

Descrição dos Sujeitos	Descrição da Atividade e Comportamentos	Descrição do Local

CONTEÚDO REFLEXIVO

Reflexão Analítica	Reflexões Metodológicas	Dilemas Éticos e Conflitos	Mudanças e Questões feitas pelos entrevistados

ANEXO

PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
COORDENADORIA GERAL DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE
EQUIPE DE CONTROLE EPIDEMIOLÓGICO

Parecer para a Comissão de Ética e Pesquisa

Trabalho: Necessidades de famílias com adolescentes HIV positivos: Indicativos para a Educação em Saúde.

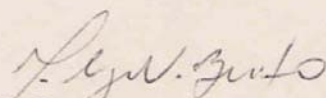
Autor: Fabiano Silva da Silva

Projeto de Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Orientação: Professora Dr^a Beatriz Regina Lara dos Santos.

Os aspectos éticos estão adequados, portanto aprovo o projeto para ser desenvolvido em Serviço desta Secretaria. Ao término da pesquisa o enfermeiro deverá entregar cópia da dissertação de Mestrado para a Assessoria de Planejamento e Programação desta Secretaria, e ao SAE/Ambulatório de DST/AIDS.

Porto Alegre, 11 de novembro de 2002.



Maria Regina Varnieri Brito
Chefe da Equipe de Controle Epidemiológico
Mestre em Saúde Pública ENSP/FIOCRUZ
Doutorando em Saúde Pública, ENSP/FIOCRUZ