



Marta Matos  
**A vida continua: vivência e adaptação  
de homens ao VIH/SIDA**

UMinho | 2019



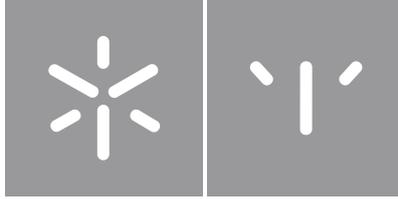
**Universidade do Minho**  
Escola de Psicologia

Marta de Sousa Matos

**A vida continua: vivência e adaptação de  
homens ao VIH/SIDA**

junho de 2019





**Universidade do Minho**

Escola de Psicologia

Marta de Sousa Matos

**A vida continua: vivência e adaptação de  
homens ao VIH/SIDA**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado Integrado em Psicologia

Trabalho realizado sob a orientação da  
**Professora Doutora Ângela Maia**  
e da  
**Doutora Filipa Teixeira**

## DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

### *Licença concedida aos utilizadores deste trabalho*



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações

CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

## Agradecimentos

À professora Doutora Ângela Maia, um sincero obrigada por me ter acolhido tão bem no grupo, por todo o apoio prestado ao longo da minha dissertação, e por ser uma fonte de inspiração. À Doutora Filipa Teixeira, por me ensinar que nem tudo na vida é fácil, e que os obstáculos existem para serem ultrapassados. Agradeço toda a ajuda prestada, paciência, incentivo e dedicação.

À unidade de investigação de *Experiências Adversas e Traumáticas*, por também terem contribuído para este projeto e para o seu aperfeiçoamento. Obrigada pela partilha de experiências e de aprendizagens nos mais variados temas.

À minha família, por acreditarem em mim mesmo quando eu não o fazia, e por acreditarem que a educação transforma mundos. Obrigada mãe pela constante preocupação e por me teres acompanhado sempre em todas as fases destes cinco anos.

Aos amigos da universidade, ao João, à Alexandra, à Joana, à Andreia, às Saras, à Delfina, à Andreia, à Jéssica. Obrigada pela partilha de momentos inesquecíveis, e por serem uma presença constante no meu quotidiano. Levo-vos para a vida.

À AIESEC, que me tornou uma cidadã para o mundo, que contribuiu para o meu crescimento pessoal e profissional. Um agradecimento especial à Rita, à Mafalda, à Filipa, à Inês, à Margarida, e à Joana. Por me ensinarem que é tão fácil mudar o mundo, e serem um exemplo de liderança e resiliência.

Ao Manuel, pela coragem de assumir um papel tão importante na minha vida. Obrigada por me incentivares a ser a melhor versão de mim mesma.

Obrigada a todos os restantes, que de uma forma ou outra cruzaram o meu caminho e deixaram a sua marca.

## DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Universidade do Minho, 04/06/2019

Assinatura Taeta de Sousa Tatos

### Resumo

O Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) continua a ser uma epidemia global, com impacto em múltiplas dimensões. A literatura tem-se focado nas vivências de homens homossexuais ou que têm sexo com outros homens, sendo escassos os estudos que descrevem os processos da doença em homens heterossexuais. O objetivo deste estudo foi compreender a vivência e a adaptação à doença de homens que vivem com VIH/SIDA. Através da Análise Temática analisaram-se 12 entrevistas semiestruturadas com homens heterossexuais e homossexuais, de um hospital do Norte de Portugal. A adaptação constitui-se como um processo associado à passagem do tempo, englobando reações imediatas ao diagnóstico como choque, ideação suicida, negação, relativização e dissociação; reações a curto/médio prazo relacionadas com alterações no estilo de vida; e reações a longo prazo associadas à aceitação (ou não) do VIH/SIDA. A revelação da doença depende da proximidade. No entanto os participantes preferem o secretismo, como forma de autoproteção e de proteção dos outros, manifestando medo da rejeição e expectativas negativas relativas à reação das pessoas. A autoestigmatização prevalece sobre as experiências de estigmatização. Devem ser desenvolvidas intervenções direcionadas ao bem-estar destes homens, de modo a diminuir o estigma associado à doença.

*Palavras-chave:* adaptação; estigma; HIV/AIDS; homens; revelação

### **Abstract**

The human immunodeficiency virus (HIV) remains a global epidemic, with impact on multiple dimensions. Literature has focused on the experiences of homosexual men or men who have sex with men, with few studies describing the processes inherent to the disease in heterosexual men. The aim of this study was to understand the experiences and adaptation to the disease by men who live with HIV/AIDS. Through Thematic Analysis we analyzed 12 semi-structured interviews with heterosexual and homosexual men from a hospital in Northern Portugal. Adaptation is an ongoing process, characterized by immediate responses to the diagnostic such as shock, suicidal ideation, denial, relativization and dissociation; short/medium-term reactions related to lifestyle changes; and long-term reactions, related to the disease's acceptance (or not). Disclosure depends on closeness and trust. However, participants prefer to live secretly, as a way of self-protection and to protect others, holding negative expectations about peoples' reaction, fearing rejection and losses. Self-stigmatization prevails over experiences of stigmatization. Interventions attending men's special needs and well-being should be developed, in order to reduce disease's stigma.

*Keywords:* adaptation; disclosure; HIV/AIDS; men; stigma

## Índice

A vida continua: vivência e adaptação de homens ao VIH/SIDA.....	8
Método.....	11
Abordagem qualitativa.....	11
Participantes.....	11
Instrumento .....	12
Procedimentos de recolha de dados.....	12
Análise de dados.....	13
Resultados .....	13
Discussão.....	21
Conclusão .....	26
Referências .....	27

## Índice de Figuras

<i>Figura 1.</i> Mapa temático do tema central "Adaptação à doença".....	17
<i>Figura 2.</i> Mapa temático do tema central "Secretismo".....	19
<i>Figura 3.</i> Mapa temático do tema central "Autoestigmatização".....	21

### A vida continua: vivência e adaptação de homens ao VIH/SIDA

O estudo da vivência das pessoas que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) permite-nos perceber a trajetória da doença e a sua associação com dimensões sociais, psicológicas e biológicas (Alonzo & Reynolds, 1995). Esta abordagem é deveras particular no caso dos homens que vivem com VIH/SIDA, visto existir até ao momento um foco na literatura nas experiências e vivências de homens homossexuais ou bissexuais, e de homens que têm sexo com homens (HSH), mas são escassos os estudos que descrevem e caracterizam os processos inerentes a esta doença em homens heterossexuais.

O VIH é um vírus infeccioso que conduz à deterioração progressiva do sistema imunológico, sendo o seu estado mais avançado denominado Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA; Sistema Nacional de Saúde [SNS], 2019). Segundo a UNAIDS (2019), desde o início da epidemia, 78 milhões de pessoas foram infetadas pelo VIH e 35 milhões morreram de SIDA. Globalmente, em 2017, 36.9 milhões de pessoas encontravam-se infetadas, das quais 18.2 milhões eram mulheres e 16.8 milhões eram homens (UNAIDS, 2019). Em Portugal, de acordo com o SNS (2019), em 2017, surgiram 1068 novos casos de infeção por VIH, dos quais 72% eram homens e 28% eram mulheres, representando um aumento da prevalência deste vírus relativamente a anos anteriores para ambos os sexos. Do grupo dos homens, 51% eram homossexuais e 43% eram heterossexuais, sendo a forma de transmissão predominante o contacto sexual (SNS, 2019). Verificou-se, ainda, uma elevada percentagem de diagnósticos tardios, particularmente em indivíduos heterossexuais, valor que atingiu 67,8% nos casos com idades de 50 ou mais anos (SNS, 2019).

O diagnóstico do VIH tem um impacto grande na vida dos sujeitos, predispondo-os a alterações comportamentais e percetuais perante a vida (Carvalho, Braga, & Galvão, 2004). Estudos mostraram que as respostas tipicamente observadas perante o diagnóstico de VIH, em homens e mulheres foram de choque, apatia e negação, seguidas de raiva, sintomatologia depressiva e ansiosa, e significados relacionados com baixa expectativa de vida (Alonzo & Reynolds, 1995; Barroso & Powell-Cope, 2000; Moreira, Bloc, & Rocha, 2012). Todavia, Pessoa, Martins, Monte, Cavalcante e Cavalcante (2017) verificaram que alguns indivíduos responderam ao diagnóstico com sentimentos de indiferença, quando já era expectável terem um diagnóstico positivo.

Ainda que o diagnóstico suscite diferentes reações e sentimentos, um estudo de Medeiros, Silva e Saldanha (2013), com 90 participantes de ambos os sexos, demonstrou que o conhecimento acerca da doença e o aumento da expectativa de vida associado à adesão terapêutica antirretroviral fez com que respostas iniciais de tristeza se transformassem, em 88 (97%) dos participantes, em sentimentos de

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

aceitação perante a doença. Por sua vez, os sentimentos de aceitação favorecem a adaptação ao VIH/SIDA (Carvalho et al., 2004). Num estudo qualitativo desenvolvido por Carrapato, Resende e Santos (2014), após indivíduos de ambos os sexos terem iniciado o tratamento antirretroviral, a aceitação passou a ser o sentimento mais referido pelos entrevistados, estando associada à revelação do VIH/SIDA, à passagem do tempo e ao maior conhecimento acerca da doença. Por outro lado, no mesmo estudo, a não aceitação encontrou-se relacionada com falta de informação sobre transmissão do VIH/SIDA, presença de estereótipos e crenças de culpa. Adicionalmente, estratégias de *coping* disfuncionais (e.g., abuso do álcool), parecem resultar numa pior aceitação da doença, e num aumento de sintomatologia depressiva (Carrapato et al., 2014; Lyimo et al., 2014).

Apesar da importância que a adesão tem na aceitação da doença (Medeiros et al., 2013), muitos indivíduos, principalmente do sexo masculino e mais jovens, demonstram-se resistentes ou recusam-se a aderir ao tratamento, devido a diversos fatores tais como: efeitos secundários da medicação, comportamentos de risco, (auto)estigmatização, negação da condição, presença de sintomatologia depressiva, baixo apoio social, insatisfação com os serviços de saúde e não revelação do diagnóstico (Barroso & Powell-Cope, 2000; Heestermans, Browne, Aitken, Vervoort, & Klipstein-grobusch, 2016; Lyimo et al., 2014; Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian, & Cunningham, 2007).

Desta forma, a aceitação parece relacionar-se com a revelação do diagnóstico e adaptação dos indivíduos (Carrapato et al., 2014). Num estudo realizado por Dageid, Govender e Gordon (2012), 20 (87%) homens da amostra total indicaram ter revelado voluntariamente a sua doença porque a aceitavam e por percecionarem apoio, quer ao nível de relações de proximidade, quer ao nível de aconselhamento e da participação em atividades educacionais sobre o VIH. Ainda no mesmo estudo, a não revelação resultou da ausência de apoio social, desconhecimento sobre como revelar a doença, medo de rejeição e perceção de estigmatização. Num estudo desenvolvido por Gonzalez, Grover, Miller, e Solomon (2011), a heterossexualidade esteve significativamente associada a uma maior preocupação e medos de revelação do VIH/SIDA, comparativamente à homossexualidade, o que pareceu dever-se ao medo que os homens heterossexuais tinham de serem estigmatizados e percecionados como homossexuais.

Efetivamente a literatura tem indicado que o principal motivo para a não revelação do diagnóstico prende-se com o estigma associado ao VIH/SIDA (Dageid et al., 2012; Simbayi et al., 2007). O estigma manifesta-se através de preconceito e discriminação (Carrapato et al., 2014; Herek, 2002; Simbayi et al., 2007; Steward et al., 2008) e a literatura indica que os homens heterossexuais e bissexuais reportam maiores níveis de estigma comparativamente aos homens homossexuais (Emlet et al., 2015). Os estereótipos associados a pessoas com VIH/SIDA têm um grande impacto nestas, levando a uma

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

internalização dos mesmos (e.g., autoestigmatização), sendo, muitas vezes, agravados pelo autojulgamento e sentimentos de vergonha e culpa (Lyimo et al., 2014; Sayles et al., 2007; Steward et al., 2008). Gonzalez e colaboradores (2011) concluíram que os homens heterossexuais reportavam maiores níveis de autoestigmatização do que homens homossexuais; e num estudo de Emler e colaboradores (2015), indivíduos, com idades acima de 55 anos, demonstraram ter menores níveis de autoestigmatização do que indivíduos com idades inferiores a 40 anos. No estudo de Simbayi e colaboradores (2007), mais de um em cada três participantes indicaram sentir-se “sujos”, “envergonhados” ou “culpados”. Segundo a literatura a autoestigmatização está associada à baixa adesão terapêutica, sintomatologia depressiva e ansiosa, estado de saúde deteriorado, sintomas de luto e respostas de *coping* inadequadas (Derlega, Winstead, Greene, Serovich, & Elwood, 2004; Lyimo et al., 2014; Simbayi et al., 2007; Steward et al., 2008). Verifica-se, ainda, a presença de sintomatologia depressiva severa em algumas pessoas com VIH/SIDA (Maia, Gomes, & Gonçalves, 2018) e uma prevalência mais elevada de ideação suicida nesta população comparativamente à população geral, principalmente em pessoas do sexo masculino (Kalichman, Heckman, Kochman, Sikkema, & Bergholte, 2000). Sherr e colaboradores (2008) verificaram uma prevalência de ideação suicida de 31% numa amostra de 903 homens, a qual estava significativamente associada a homens heterossexuais mais velhos, condição clínica mais avançada, consumidores de drogas injetáveis, desemprego, não revelação do diagnóstico, ausência de adesão terapêutica e sintomatologia física e psicológica.

O estigma afeta igualmente as relações sociais. A literatura aponta para um distanciamento das pessoas que vivem com VIH/SIDA do seu ciclo de amizades e vice-versa, devido ao medo, discriminação e rejeição, mas também como forma de proteção (Carrapato et al., 2014; Sousa, Kantorski, & Bielemann, 2004). Num estudo realizado por Sastre, Sheehan, e Gonzalez (2015), que explorou as estratégias usadas por homens heterossexuais nas suas relações afetivas, verificou-se que alguns participantes não se envolviam em relações sexuais e decidiam não casar e ter filhos após descobrirem o seu diagnóstico, contrariamente a outros homens que escolhiam fazê-lo, de modo a “reconciliar” a sua doença com a sua vida.

Em Portugal, o VIH/SIDA apresenta uma das prevalências mais elevadas da Europa Ocidental, sendo os indivíduos do sexo masculino os mais afetados (SNS, 2019). Os estudos realizados em Portugal acerca do VIH/SIDA envolvendo homens são escassos e, os que existem, têm-se focado nos fatores de risco, prevenção e testagem nos HSH (Carvalho et al., 2013; Dias et al., 2012; Nodin, Leal, & Carballo-Diéguez, 2014). No entanto, a via mais prevalente de transmissão do VIH em Portugal é o contacto sexual entre heterossexuais e, dado que estes não se enquadram na categoria dos grupos de risco

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

habitualmente estudados, nem sempre as suas necessidades são consideradas, dificultando a adaptação à doença (Baptista-Gonçalves, Boyce, & Aggleton, 2016). É, deste modo, importante estudar a vivência e adaptação de homens ao VIH/SIDA.

Tendo em conta as lacunas referidas, o presente estudo pretendeu responder à seguinte questão de investigação: *“Como é que homens vivenciam e se adaptam ao VIH/SIDA?”*. O objetivo principal do estudo foi perceber as vivências e processos inerentes à adaptação à doença de homens que vivem com VIH/SIDA. Mais especificamente, procurou-se perceber 1) a reação e impacto do diagnóstico do VIH/SIDA; 2) os fatores para a (não) revelação e expectativas associadas à mesma; 3) o impacto de experiências de (auto) estigmatização e significado das mesmas; 4) o impacto do diagnóstico nas relações de intimidade, familiares e sociais.

### Método

#### Abordagem qualitativa

O estudo foi elaborado usando uma abordagem qualitativa, com o intuito de se compreender, de forma aprofundada, o fenómeno do VIH/SIDA em homens que vivem com esta doença, a maneira como a experienciam e a sua adaptação à mesma.

A recolha e análise dos dados tiveram por base os pressupostos da Análise Temática propostos por Braun e Clarke (2006). Segundo estes autores, este método permite, de forma detalhada e sistemática, identificar, analisar e descrever padrões (temas) baseados nos dados, os quais podem conter subtemas e ser representados através de mapas temáticos. A Análise Temática permite assim aceder não só aos significados individuais, como também à forma como o contexto social e cultural em que os sujeitos estão inseridos contribuem para esses mesmos significados.

#### Participantes

A amostra foi constituída por 12 participantes, tendo-se definido como critérios de inclusão: (1) ser do sexo masculino; (2) possuir diagnóstico de infeção VIH/SIDA há pelo menos dois anos; (3) ser acompanhado em consulta de Infeciologia; (4) ter idade igual ou superior a 18 anos. O único critério de exclusão foi ter compromisso de faculdades mentais e de linguagem. Os sujeitos foram selecionados na consulta de Infeciologia de um hospital do Norte de Portugal, mediante encaminhamento dos seus médicos assistentes. A média de idades foi de 42,83 ( $DP= 10,2$ ) anos e a média do tempo de diagnóstico foi de 11 ( $DP = 5,7$ ) anos. Todos os participantes eram de nacionalidade portuguesa. Dos 12 participantes, seis eram solteiros, três eram casados e três viviam em união de facto. Ao nível da situação profissional, sete participantes encontravam-se empregados, três estavam desempregados, e dois eram reformados. Oito participantes eram heterossexuais e quatro eram homossexuais. Assim, a amostra

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

incluiu não só heterossexuais, mas também homossexuais, de forma a encontrar casos contrastantes, e estudar a vivência de homens portugueses independentemente da sua orientação sexual.

### **Instrumento**

Realizaram-se entrevistas semiestruturadas, cujo guião foi desenvolvido para os efeitos do estudo, com base numa revisão de literatura e visando compreender a vivência e a adaptação de homens ao VIH/SIDA. Este processo de revisão, juntamente com os objetivos da investigação, auxiliaram a construção de 11 questões abertas que visaram: processos de adaptação à doença; resposta, impacto e significado do diagnóstico de infeção por VIH/SIDA; percepções acerca da fonte de contaminação; motivos para a revelação/não revelação da doença; percepção de (auto)estigmatização; e impacto nas relações de intimidade, familiares e sociais.

Realizou-se um teste às 11 questões, de modo a verificar a sua adequação e clarificar informação. Estas permitiram ainda obter profundidade e detalhe nas respostas dos participantes (e.g., “Como é que soube que era portador de VIH?”; “O que mudou na sua vida depois de saber desta notícia?”; “Que aspetos do seu dia a dia é que teve de alterar devido à doença?”; “Como é que a sua esposa/companheira reagiu ao saber que estava infetado (se casado)?”; “A quem decidiu revelar a sua condição?”; “Que mudanças sentiu na forma como as pessoas o tratam, ao saberem que é portador de VIH/SIDA?”).

Os dados sociodemográficos dos participantes obtiveram-se através da administração de um questionário, no início das entrevistas.

### **Procedimentos de recolha de dados**

Para a realização deste estudo, primeiramente submeteu-se um pedido de parecer ao Hospital selecionado para acesso aos participantes e desenvolvimento da recolha de dados. A restrição a uma única instituição hospitalar deveu-se à facilidade de acesso à amostra. Após a obtenção de parecer positivo, os sujeitos foram contactados pelos seus médicos assistentes, aquando da presença à consulta de infeciologia e convidados a participar na investigação. Depois de encaminhados para a sala de entrevista, os objetivos e procedimentos para a recolha de dados eram explicitados, obtendo-se o consentimento informado, que assegurava a confidencialidade e anonimato dos dados e autorizava a gravação áudio das entrevistas.

As entrevistas decorreram entre julho e agosto de 2017, tendo uma duração de 15 a 55 minutos. Duas entrevistas tiveram a duração de 15 e 16 minutos, não sendo considerada, na maioria dos estudos qualitativos, uma duração válida devido à falta de profundidade (Jamshed, 2014). No entanto, considerou-se que o conteúdo das mesmas acrescentava temáticas importantes aos resultados, podendo

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

ser desenvolvidas subsequentemente, e numa delas o participante era homossexual, fazendo com que a inclusão de ambas promovesse uma maior diversidade de conteúdos.

### **Análise de dados**

De forma a manter o anonimato e confidencialidade dos dados, atribuiu-se um código a cada participante, em função da ordem de realização da entrevista, e todos os dados que permitissem a identificação dos mesmos foram retirados. Para a análise dos dados, as entrevistas foram transcritas *verbatim* e analisadas com recurso ao software NVivo 10 que facilitou a organização dos temas, subtemas e das relações entre os mesmos. A análise de dados realizou-se posteriormente à recolha, pela ordem de realização das entrevistas. Utilizou-se, igualmente, uma análise indutiva, isto é, o processo de codificação dos dados foi realizado sem tentar enquadrá-los num quadro teórico pré-existente, permitindo uma maior interpretação dos dados (Braun & Clarke, 2006). Assim, desenvolveu-se um sistema de codificação inicial interpretativo do conteúdo das primeiras entrevistas, que foi usado como orientador das codificações dos dados das entrevistas subsequentes. Este sistema de codificação foi sendo alterado e redefinido à medida que novos tópicos iam surgindo, sendo combinados e incorporados em diferentes temas e subtemas. Desenvolveram-se ainda relações entre esses mesmos temas e subtemas, de acordo com os padrões emergentes das entrevistas, evoluindo em direção a um sistema cada vez mais complexo e hierarquizado. A saturação teórica dos dados foi alcançada na décima entrevista.

De modo a ter uma investigação fundamentada implementaram-se estratégias de validação dos dados obtidos, tais como o método de comparação constante e o acordo entre investigadores, de forma a chegar a um consenso acerca dos temas centrais e das relações entre os subtemas. Realizaram-se múltiplas apresentações e questionamentos à equipa de investigação e, ao longo do processo da análise de dados, as decisões e os progressos foram registados através da escrita de memorandos.

### **Resultados**

Da análise das entrevistas resultaram três temas centrais: 1) Adaptação à doença; 2) Secretismo e 3) Autoestigmatização. Os aspetos relevantes de cada um destes temas e subtemas associados serão descritos seguidamente e encontram-se exemplificados através de excertos de entrevistas e de mapas temáticos.

É de salientar que apesar de a amostra ser constituída por homens heterossexuais e homens homossexuais, os padrões encontrados foram comuns a ambos os grupos, não se tendo por isso diferenciado os seus discursos na descrição dos resultados.

#### **Tema 1: Adaptação à doença**

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

Este tema (figura 1) refere-se à forma como os participantes se adaptaram (ou não) à doença, visando caracterizar os processos que lhe são inerentes. A adaptação constituiu-se como um processo associado à passagem do tempo, no qual diferentes reações foram encontradas em diferentes momentos.

Quando confrontados com o diagnóstico do VIH/SIDA, os participantes descreveram três tipos de reações: (1) *reações imediatas ao diagnóstico*, relacionadas com as respostas iniciais ao diagnóstico de VIH/SIDA; (2) *reações a curto/médio prazo* relacionadas com alterações no estilo de vida que os indivíduos foram implementando; e (3) *reações a longo prazo* associadas à aceitação (ou não) do VIH/SIDA.

No primeiro momento, as *respostas imediatas ao diagnóstico*, foram desde a *relativização ao choque*, resultantes de os participantes terem ou não *conhecimento prévio* acerca da doença:

*“E como já tinha a informação toda acho que, o que é complicado aqui é muitas vezes as pessoas não terem grande informação [Exatamente] e na altura como já fazia parte... uh... ou, ou já já lidava com isso, não diariamente, mas semanalmente lidava [Não dramatizou] uh... Não, não, não... nada.” (P5)*

Dos discursos dos entrevistados que afirmaram ter *conhecimento prévio* ao diagnóstico, identificaram-se respostas de *dissociação, relativização, e negação*:

*“Normal... Não pensei nada! Fiquei sem pensamentos, fiquei sem reação!” (P1)*

*“Recebi como se tivesse a comemorar um Benfica Porto, e o Benfica a ganhar...” (P3)*

Os homens que mencionaram *não ter conhecimento prévio* ao diagnóstico, reagiram com *choque* e pensamentos associados a *ideação suicida*:

*“Senti-me... só me apetecia fugir, só me apetecia enterrar-me, só me apetecia... se tivesse uma arma naquele momento eu matava-me.” (P2)*

*“Como é que eu me senti? [hm, hm]. Senti-me muito mal! Então!?” (breve gargalhada). Senti-me muito mal! Tudo o que eu via à minha frente... era como já lhe disse: O mundo tinha acabado para mim naquele momento.” (P6)*

Com a passagem do tempo, os participantes descreveram *reações a curto/médio prazo* que englobaram várias alterações nas suas vidas. Esta fase inicia-se com uma reflexão acerca do VIH/SIDA, que é caracterizada por *começar a processar a doença*, algo que para muitos era até então evitado:

*“Sim, passado uns dias é que comecei a... a pensar nas coisas...” (P1)*

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

*“Não pensei muito no assunto. Prontos só, ao longo do tempo, é que uma pessoa vai... vai pensando melhor um bocadinho sobre essa situação, mas ‘prontos’ olhe temos que nos habituar.” (P9)*

Este processamento da doença contribuiu para o *início da toma da medicação*, uma mudança que todos os participantes implementaram na sua vida, embora seja uma mudança caracterizada negativamente, numa primeira fase, como sacrifício e obrigação, tal como menciona o participante 1: *“Sim, isso a medicação faço todos os dias...”*, e o participante 3: *“Sim... tem, tem que se tomar, senão como é que se vai controlar?”*.

Foram também exploradas *mudanças no estilo de vida*, após o processamento, que contemplaram uma alimentação mais equilibrada e prática de exercício físico diário. Os participantes referiram também mudanças ao nível dos planos de vida, que se traduziram em “viver o dia-a-dia” e não fazer planos a longo prazo. A não envolvimento em comportamentos de risco, nomeadamente, a nível das relações sexuais desprotegidas foi mencionada pela maioria: *“Houve, sim! Uma mudança de hum, usar o preservativo. [Foi isso?] Porque o resto foi tudo na mesma [o resto continua igual].” (P4)*

Acresce, ainda, a dificuldade que alguns entrevistados vivenciaram a curto/médio prazo relacionada com a emergência de sintomas psicológicos negativos (e.g., depressão e ansiedade) e com isolamento: *“Sei lá, o conviver mais, o ‘tar com os amigos, o, sei lá, essa convivência que havia com os amigos acabou.” (P7)*

Por outro lado, ainda nesta fase, foi descrito pelos participantes uma necessidade em procurar *apoio social* junto de pessoas próximas e significativas, de modo a obterem apoio para lidarem melhor com o diagnóstico do VIH/SIDA. Maioritariamente, este apoio surgiu de familiares e companheiros/as. No caso dos homens heterossexuais casados, a maioria revelou a doença às suas esposas, as quais, após uma reação inicial de choque, permaneceram na relação, o que parece ter-se constituído como um fator protetor para estes homens, como refere o participante 6: *“A minha mulher é uma santa! (...) outra qualquer... Andar! Põe-te ao fresco (pausa) Mas, pronto... É uma mulher que... que me ajudou muito... Que se não fosse ela...se calhar tinha feito mesmo alguma asneira, sei lá!”*. Adicionalmente, o facto de as esposas não se encontrarem infetadas fez com que o sentimento de culpa associado ao contágio diminuísse: *“Ah!! Senti-me muito aliviado. [hm, hm] Porque... se por acaso ela tivesse... Não sei, não sei, não sei... Num sei como dizer! Nu-, ficaria com remorsos, de uma tal forma que eu não conseguia viver!”*. (P6)

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

Esta fase é também caracterizada pela *procura de conhecimento* sobre o VIH/SIDA, através de profissionais de saúde ou, autonomamente, com recurso à internet, potenciando mudanças nas suas perspetivas acerca da doença. O participante 9 afirma:

*“Isso, é sempre complicado, na altura é sempre complicado, mas... depois com um bocado de, de informação sobre a doença... [hum] isto, uma pessoa men- mentaliza-se que tem que viver com ela e já não é... como an- antigamente! Antigamente o HIV era uma doença, mesmo mortal...”. (P9)*

Todas estas reações a curto/médio prazo potenciaram e evoluíram no sentido de uma progressiva aceitação da doença, o que nos discursos dos participantes traduziu-se em bem-estar físico e psicológico, apesar de todas as mudanças que o VIH/SIDA lhes trouxe. Tal como o participante 6 refere: *“Mas temos que viver com o que temos, não é! E... sermos, sermos felizes o melhor que podermos! Porque... Já que não pode ser de outra maneira”*.

A aceitação do VIH/SIDA foi também potenciada por sentimentos de *relativização*, porque, ao não catastrofizarem a doença, os entrevistados conseguiram lidar melhor com a mesma. O participante 8 refere: *“Acho que isso é... transformei isso como uma característica minha, do género, que tanto sou gay, sou seropositivo, sou X, [claro] sou teimoso, sou divertido, sou [claro]... é uma característica! [claro, claro] É nesse sentido!”*.

Assim, a *longo prazo*, o discurso da maioria dos participantes sugeriu terem aceitado a doença. No entanto, salienta-se que dois homens demonstraram não aceitar ainda o diagnóstico do VIH/SIDA, evidenciando ausência de adesão terapêutica e alteração de certos aspetos do estilo de vida (e.g., consumos de substâncias esporádicos), falta de conhecimento sobre a doença, e baixo nível socioeconómico:

*“Não consigo aceitar que tenho esta doença, às vezes quero-me fazer mais forte do que ela, aqui há dias peguei na bicicleta fiz, fui daqui de “X” até “Y”, são catorze quilómetros, fui até à serra. Cheguei a “Y” e que é que fiz? Já não vim pela pista, vim pela estrada nacional, fiz mais um quilómetro e ao fim desse quilómetro, paro a bicicleta, não podia c´a bicicleta, caí. Imediatamente a seguir [Ficou cansado] caí po chão.”. (P2)*

*“Não, mas é duro! É que nós às vezes estamos bem (...) nós às vezes estamos bem por fora, mas isto às vezes é uma máscara. E nós estamos bem por fora e sabe, e sabe Deus como estamos por dentro.” (P7)*

Adicionalmente, estes indivíduos apresentaram sentimentos de *revolta* por nunca terem colocado a hipótese de terem VIH/SIDA. O participante 7 afirma: *“Não é?! Eu lutar contra isso tudo, pa quem as*

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

*coisas eram tão fáceis desde rapazes, desde rapaz novo... senti-me que 'tava tudo a virar... [a virar contra si] O feitiço contra o feiticeiro não é?!". (P7)*

Os três tipos de reações mencionados, concomitantes com o decorrer do tempo e progressiva aceitação, constituíram-se como subtemas que evoluíram para uma dimensão mais abrangente e central, intitulada de *adaptação*. Este tema central reflete o culminar dos processos descritos, os quais, segundo o discurso dos entrevistados, parecem ter a duração de pelo menos 1 ano. Tal como afirma o participante 4: *"É, eu digo-lhe já eu quando, descobri em 2012, em abril... [Sim.] Esse ano p'ra mim e período foi difícil..."*. De igual modo, o participante 6 afirma: *"O pior foi foi aquele primeiro ano, depois comecei a... comecei a ficar melhor... e... pronto!"*.

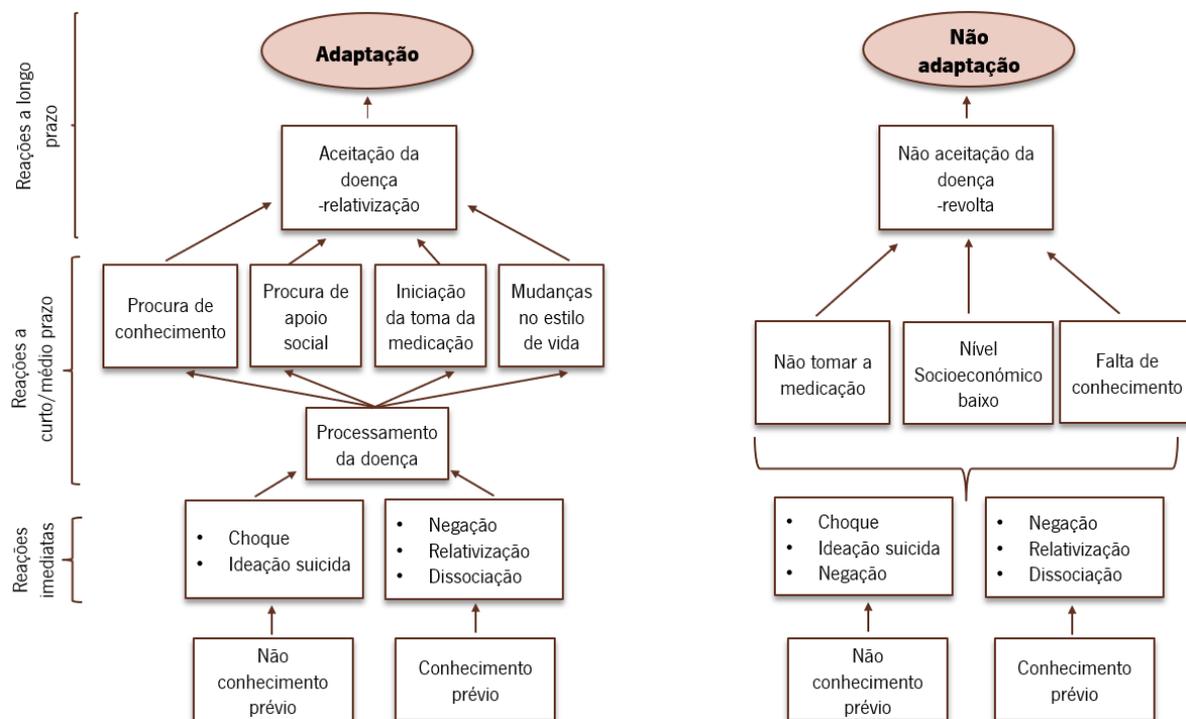


Figura 1. Mapa temático do tema central "Adaptação à doença".

## Tema 2: Secretismo

Este tema (figura 2) refere-se à tomada de decisão sobre revelar ou não o diagnóstico de VIH/SIDA, um processo considerado difícil e caracterizado por uma constante sensação de ambivalência. Todavia, os discursos dos participantes refletiram um conjunto de fatores que parecem facilitar esta decisão.

Os entrevistados decidiram *revelar o diagnóstico a profissionais de saúde* devido ao *sigilo profissional*, sentindo segurança ao exporem a sua condição. O participante 1 afirma:

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

*“Eu, há um amigo meu que sabe da doença que eu tenho, porque ele é médico e eu disse: Eu vou falar com o médico agora, eu não vou falar com o meu amigo (...) Conto-te a ti porque tu és médico, e ‘tás, ‘tás aplicado ao sigilo não podes falar!”.* (P1)

Da mesma forma, os entrevistados mencionaram escolher *revelar a doença a outros* devido à *proximidade* que tinham com a(s) pessoa(s) e *de forma a procurar apoio social*. Este surgiu maioritariamente de pessoas próximas ou de pessoas com quem estes homens mantinham relacionamentos íntimos, revelando-se fundamental no processo de adaptação à doença, tal como afirma o participante 6: *“Significou tudo! Ter essa ajuda dela foi... humm, se não fosse ela, eu acho que não resistia!”*. Apesar da maioria dos entrevistados não terem participado em grupos de partilha de experiências do VIH/SIDA, referiram que estes teriam sido benéficos, especialmente nos primeiros meses, com o fim de obterem um conhecimento mais aprofundado acerca do VIH/SIDA:

*“Sim, sim, sim, sem dúvida! ... Isso seria um... ponto de encontro ‘prontes (pausa) penso nessas coisas, gostava de ter assim um grupo, que as pessoas falassem abertamente...”* (P9)

*“Pode ajudar realmente [sim] não é... isso? A gente, humm, a- a ver o outro lado... não o lado obscuro da coisa, o lado... o lado da vida! (...) Existe uma vida! (...) A vida continua...”* (P8)

O discurso dos participantes sugeriu, assim, que a revelação do diagnóstico não tende a ocorrer de forma “aberta”. Ou seja, “revelar” tem inerente uma dualidade: por um lado, quando pensam revelar o diagnóstico, existem sentimentos de ambivalência que são resolvidos pelos critérios *sigilo* e *proximidade*; pelo outro, é certa a não revelação para outras pessoas que não sejam próximas ou íntimas ou para a sociedade em geral, prevalecendo o *secretismo*. Este é fomentado pela *autoproteção* dos próprios indivíduos, e pela *proteção dos outros*, visto os entrevistados mencionarem sentir necessidade de se defender, e defender pessoas próximas de si, de reações negativas e de potenciais comportamentos estigmatizantes: *“nós somos rejeitados da sociedade... ai de nós que falemos com alguém que somos seropositivos ou somos portadores do HIV! Nós somos logo excluídos.”* (P2).

Deste modo, a maioria dos entrevistados referiu ter *medo da reação das outras pessoas*, devido à *antecipação de reações negativas* face ao diagnóstico de VIH/SIDA, relacionadas com o estigma. Também a *autoestigmatização* surgiu relacionada com a não revelação, com alguns participantes a demonstrarem sentimentos de vergonha e a efetuar constantes comparações entre si e outras pessoas sem VIH/SIDA: *“É sim, começar a fazer... contrastes entre as pessoas e oh pah, aquela pessoa parece-me ser, parece-me ser saudável hum, eu se calhar no meio delas todas sou o único assim ...”* (P2). A *seleção* apresentou-se como fundamental para os participantes, principalmente aquando da não revelação do diagnóstico, sendo outro principal motivo para não o fazerem, mencionando não sentir

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

necessidade de revelar a doença a toda a gente, por não perceberem benefícios associados. O participante 5 refere: *“É assim... hum... é algo muito pessoal [De facto.], sabem, uh..., as pessoas que eu entendo que devem saber, sabem. [Hm,hm...] Hum... , de resto..., não há necessidade nenhuma, por isso...”*.

Os entrevistados também mencionaram não revelar a pessoas com as quais têm *relações curtas*, apesar de não se envolverem em comportamentos de risco, tendo cuidado para não as infetar:

*“Exatamente, as pessoas não têm que contar logo [Claro.] mas têm que contar antes que se, antes que se chegue alguma coisa num é? [Claro.] Como é óbv-, acho que é importante, ok, a pessoa sabe, sabe perfeitamente onde é que está e o que é que está a fazer.”. (P5)*

Salienta-se, que todos estes processos surgiram constantemente associados a sentimentos de *incerteza* quanto à forma como *familiares vs. não familiares* poderiam reagir caso os participantes decidissem revelar o seu diagnóstico. Contudo, antecipavam que os familiares reagiriam de melhor forma:

*“Por exemplo, se fosse um familiar, eu acho que ele era capaz de reagir de uma maneira que num reagia uma pessoa que num fosse meu familiar. Familiar era capaz de, sei lá, levar as coisas mais, mais na boa, mais na calma (...) as pessoas de fora, acho que se calhar reagem mais mal.”. (P1)*

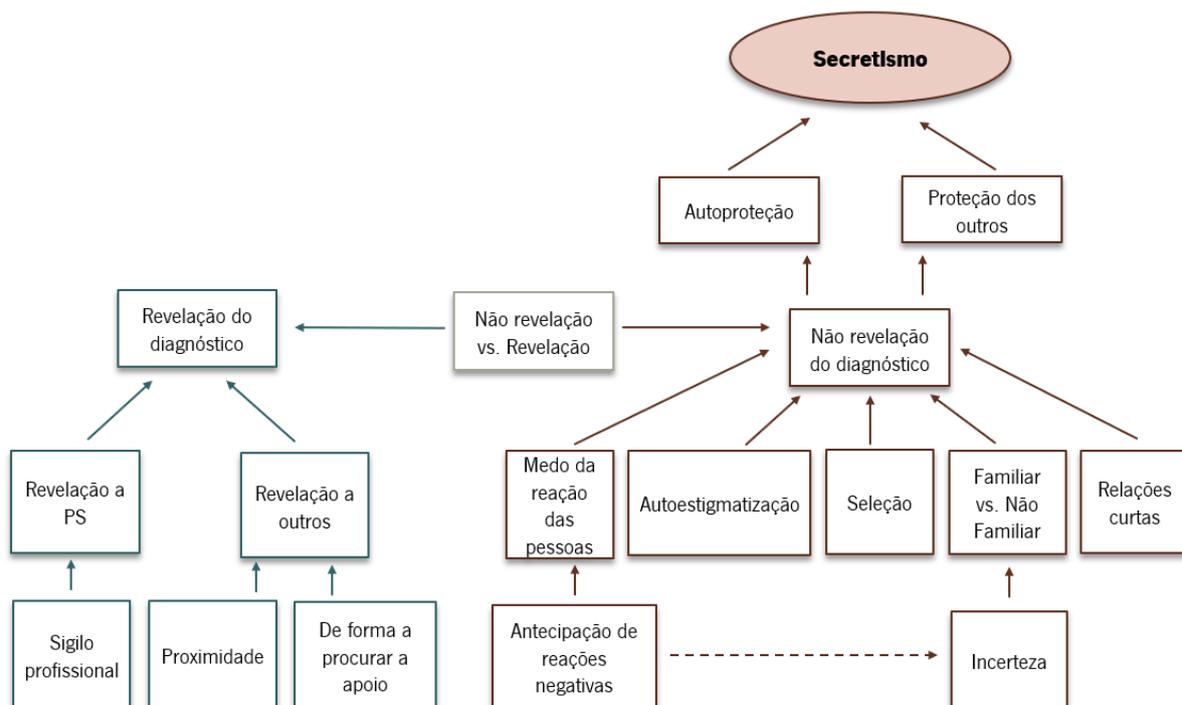


Figura 2. Mapa temático do tema central "Secretismo".

### Tema 3: Autoestigmatização

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

Este tema (figura 3) refere-se ao estigma que os participantes internalizaram, que se encontrava associado a sentimentos de culpa e vergonha. O primeiro contacto com o diagnóstico foi feito através de profissionais de saúde, e os discursos dos participantes evidenciaram *práticas estigmatizantes* por parte destes caracterizadas por (1) *reforço da necessidade de segredo*: “Acho que à tua mãe devias contar, a mais ninguém não!” (P1); (2) *não explicação do racional da doença*: “Não me disse nada doutora (...) deveria haver mais especialistas nesta área para, pra quê? Pah nem que num, prontos, nem que fosse só pa alertá-los mais dos perigos, p´ os encaminhar no sentido de os ajudar” (P2); (3) *indiferença*: “Fiz, mas a doutora “ah o que se interessa é passar a papelada e pronto, é mais um! Siga! Venha outro. É assim que eu vejo as coisas, desculpe lá” (P2); e por fim (4) *comunicação do diagnóstico a indivíduos realizada de forma brusca e depreciativa*:

“Pah, você ta num, tem um lindo relatório pah. Você sabe, você sabe o que é que tem? Você tem a SIDA pah. Você já viu? Andou a brincar todos estes anos com a sua vida e agora veja lá o que você tem”. (P2)

“Você a partir de agora, faz só de conta que tem 80 anos... (pausa de cinco segundos) Você a partir de agora, hummm... passou a ser um velhote de 80 anos....”. (P6)

Paralelamente à estigmatização por profissionais de saúde, os entrevistados mencionaram *estigma na sociedade* e no contexto de *trabalho*, traduzido em *atitudes e comportamentos estigmatizantes*, ou antecipação das mesmas. No contexto de trabalho, os participantes anteciparam dificuldades em termos de empregabilidade se decidissem revelar o diagnóstico, optando por não o fazer, não só por medo de serem rejeitados nas entrevistas, mas também por medo de perderem o emprego atual. Por sua vez, consideram que as atitudes e comportamentos estigmatizantes tendiam a ser favorecidas pela *falta de conhecimento acerca do VIH na população*:

“Acho que o problema de muita gente é, pronto falta de informação... [hum, hum] É a informação, que me protege de pensar assim. [ok] Eu sei que infelizmente há muita gente não tem essa informação, e então pensa o pior!” (P8)

Todavia, o reconhecimento da falta de informação sobre o VIH/SIDA na sociedade e a compreensão das atitudes estigmatizantes pareceram contribuir para *a empatia com o estigma dos outros* por parte dos participantes, pois estes referiram que eles próprios não saberiam como seria sua reação perante outras pessoas, caso não tivessem a doença:

“Eu quando comecei a pensar em contar às pessoas, comecei a pensar: “Põe-te no papel delas”. Foi o meu primeiro pensamento. “Se fosses tu e eu, não sei como é que reagia, num é?! Não

*sei se reagia bem, se reagia mal [hm, hm], se, se começava a olhar pá pessoa de canto, se num começava, então optei por num contar a ninguém.” (P1)*

Assim, as práticas estigmatizantes por parte de profissionais de saúde, o estigma na sociedade e o estigma em contextos laborais contribuíram para internalização do estigma, traduzindo-se em autoestigmatização. Esta reflete-se no discurso dos participantes aquando das constantes comparações efetuadas entre estes e pessoas sem o VIH/SID, e na presença de sentimentos de vergonha: *“E depois é uma coisa que... não podemos desabafar com ninguém, humm... temos vergonha de, de comentar.” (P7)*

A autoestigmatização por sua vez parece contribuir para o desenvolvimento da dimensão *secretismo*, uma vez que os entrevistados mencionaram que quando não se sentiam à vontade consigo próprios, escolhiam não revelar o diagnóstico a outras pessoas.

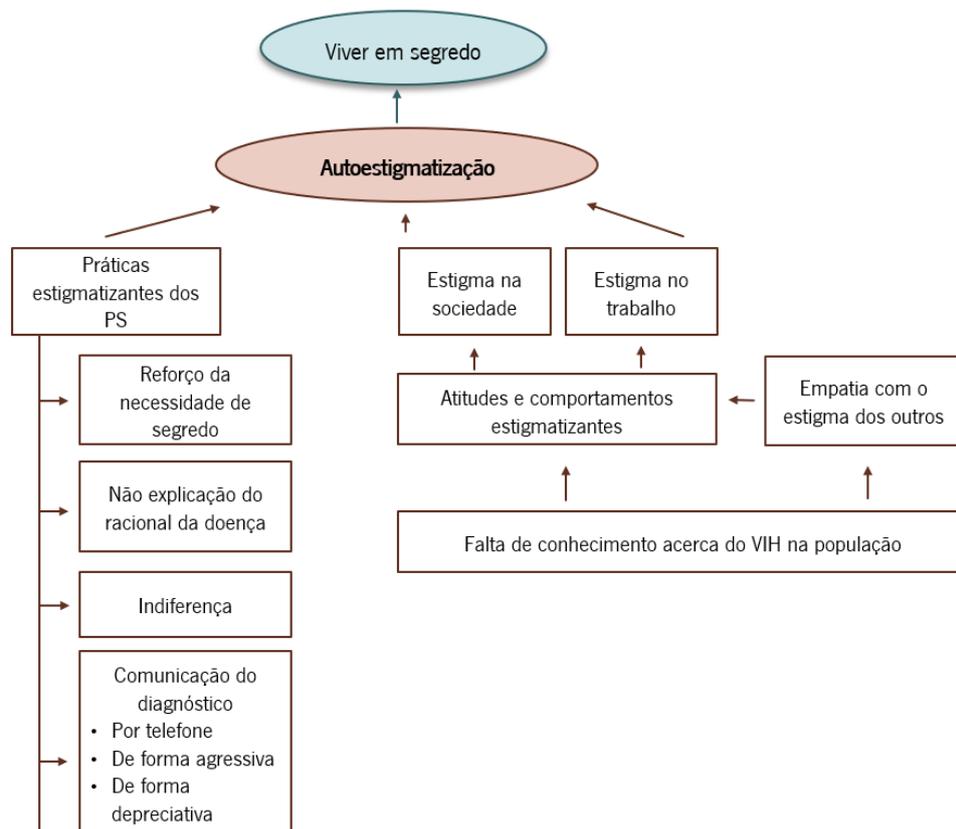


Figura 3. Mapa temático do tema central "Autoestigmatização".

## Discussão

A adaptação ao VIH/SIDA é alcançada através de assimilação e crescimento das pessoas, integrando mudanças relacionadas com maior adesão ao tratamento, diminuição do preconceito, bem-

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

estar psicológico e melhor qualidade de vida (Barroso & Powell-Cope, 2000). A literatura tem mostrado que a adaptação é facilitada em homens homossexuais relativamente a homens heterossexuais, dado os primeiros já terem experienciado “disrupção biográfica” ao revelarem a sua homossexualidade (Baptista-Gonçalves et al., 2016). No entanto, pouco se sabe em Portugal sobre as experiências de homens que vivem com o VIH/SIDA. Assim, este estudo pretendeu dar voz a homens portugueses, independentemente da orientação sexual, de modo a explorar a sua vivência e a adaptação ao VIH/SIDA.

De acordo com os resultados obtidos, a adaptação é um processo contínuo, contendo diferentes reações ao longo do tempo. Estas reações dividiram-se em três tipos: (1) reações imediatas ao diagnóstico, envolvendo as respostas iniciais ao diagnóstico do VIH/SIDA; (2) reações a curto/médio prazo relacionadas com alterações de vida que os indivíduos começaram a implementar e progressiva aceitação da doença; e (3) reações a longo prazo, que envolveram maioritariamente sentimentos de aceitação e adaptação ao diagnóstico, tendo-se verificado, contudo, dois casos opostos a este padrão (i.e., não aceitação da doença).

Reações de choque, ideação suicida, negação, relativização e dissociação foram descritas inicialmente perante o diagnóstico de VIH/SIDA. Estes resultados estão de acordo com a literatura relativamente às respostas iniciais a esta doença (Alonzo & Reynolds, 1995; Barroso & Powell-Cope, 2000; Moreira et al., 2012). Para além destas, num estudo de Pessoa e colaboradores (2017), a indiferença é indicada como uma reação inicial ao diagnóstico do VIH/SIDA quando os indivíduos já esperam um diagnóstico positivo. No entanto, isto não se verificou neste estudo, pois apesar de alguns homens relativizarem o seu diagnóstico, a resposta de relativização parece mascarar respostas de dissociação e/ou embotamento emocional, características das reações a doenças crónicas como o VIH/SIDA (Keuroghlian et al., 2011). Adicionalmente, os resultados deste estudo indicam que as reações imediatas ao diagnóstico parecem ser resultado do conhecimento prévio acerca da doença, percebendo-se que quando os indivíduos conhecem o VIH/SIDA e as diferentes formas de transmissão, parecem ter maior facilidade em perspetivar a convivência com esta doença crónica. Este resultado não se tem verificado na literatura até ao momento. Esta indica apenas que o facto dos homens, principalmente heterossexuais, não se sentirem vulneráveis ao desenvolvimento da doença, faz com que não tenham interesse em procurar informações sobre o VIH/SIDA (Guerriero, Ayres, & Hearst, 2002), tornando-se, assim, um grupo vulnerável, principalmente, aquando do diagnóstico.

As reações a curto/médio prazo englobaram tanto pensamentos acerca da nova realidade dos indivíduos, como todas as mudanças de estilo e planos de vida implementadas ao longo do tempo. Segundo a literatura, estas mudanças fazem parte de um processo de transição no qual as pessoas

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

percecionam o seu mundo interno e externo de forma diferente, havendo necessidade de desenvolver novas estratégias de *coping* para lidar com a doença e com sentimentos de perda e alienação (e.g., negociação de relacionamentos e incorporação de um regime terapêutico; Bastos, 2013). Ao depararem-se com uma nova realidade, a procura de conhecimento acerca do VIH/SIDA fez com que os indivíduos percebessem detalhadamente o que é a doença, fazendo com que visões *à priori* da doença mudassem, contribuindo para uma maior aceitação. Esta visão é coerente com a literatura, que indica que o conhecimento acerca da doença parece ser fundamental para que os indivíduos a aceitem (Carrapato et al., 2014; Medeiros et al., 2013), dado permitir desconstruir crenças erróneas habitualmente pré-existentes acerca do VIH/SIDA e das suas formas de transmissão. Para além da procura de conhecimento, de modo a lidarem com o diagnóstico, os homens entrevistados procuraram igualmente apoio social de pessoas significativas para si e com as quais possuíam relações de proximidade, especialmente familiares e companheiros/as íntimos. Habitualmente, a forma de transmissão do VIH/SIDA, em homens heterossexuais casados, é o contacto sexual no contexto de relações extraconjugais (Remien, Wagner, Dolezal e Carballo-Diéguez, 2003). Quando os participantes revelaram o diagnóstico às suas esposas, a maioria reagiu com choque, permanecendo, no entanto, na relação. A literatura indica que esta manutenção da relação deve-se ao facto de as mulheres vivenciarem o VIH/SIDA de forma conjunta, enquanto casal, e não individualmente (apesar de não estarem infetadas). Um estudo de Remien e colaboradores (2003) indicou que, em casais sero discordantes (quando um indivíduo é seropositivo e o outro não), ambos os elementos relatavam níveis semelhantes de sofrimento, sugerindo que o casal enfrenta os desafios relacionados com o VIH/SIDA como “um só”. O facto das esposas se manterem na relação após a revelação parece constituir-se como um fator protetor para os homens e o facto de as esposas não estarem infetadas pelo VIH/SIDA parece ser fundamental para que não surjam sentimentos de culpa nos homens relativamente ao contágio.

Todos os fatores relacionados com as respostas a curto/médio prazo relacionaram-se e contribuíram para uma aceitação progressiva da doença, promovendo o bem-estar físico e psicológico dos indivíduos. A expressão dessa aceitação parece refletir-se, a longo prazo, na forma de adaptação, a qual surge relacionada com sentimentos de relativização e com a descrição da doença como algo controlável, permitindo uma vida relativamente “normal”. O título do presente texto, retirado do discurso de um dos homens entrevistados, visou precisamente transmitir este resultado de que, apesar de ser um processo desafiante, a *vida continua* para além da doença.

No entanto, dois participantes evidenciaram não aceitar o diagnóstico do VIH/SIDA, não aderindo à terapêutica antirretroviral. O baixo nível socioeconómico e a falta de conhecimento sobre o VIH/SIDA

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

parecem contribuir para esse facto. Efetivamente a literatura indica existir uma relação entre a ausência de adesão, o baixo nível socioeconómico e dificuldades em lidar com a doença (Bastos, 2013; Dageid et al., 2012; Heestermans et al., 2016). Os participantes com estas características são um grupo de risco e por isso deveria ser dada especial atenção a estes casos, com intervenções e controlo mais frequentes, e aplicação de estratégias de apoio adicionais de modo a diminuir o risco e promover a adesão (e consequentemente aceitação e adaptação).

A revelação do diagnóstico surgiu como um processo ambivalente demonstrando as dificuldades e sofrimento associados a este momento (Derlega et al., 2002), sendo um reflexo da influência negativa do estigma percebido pelos sujeitos. No caso particular dos homens, acrescem ainda questões associadas às visões hegemónicas de masculinidade, e o impacto que as mesmas têm na não revelação, já que na sociedade os homens tendem a ser percebidos como “sexualmente ativos, orientados para o risco, saudáveis e bem-sucedidos” (Dageid et al., 2012; Guerriero et al., 2002). A não envolvimento em comportamentos de risco e a nova identidade como seropositivos, pode comprometer esta visão hegemónica, fazendo com que os indivíduos se sintam vulneráveis em revelar o diagnóstico, preferindo assim a via do secretismo. Desta forma, é fundamental providenciar apoio aquando da necessidade desta tomada de decisão, diminuindo o impacto da mesma nos sujeitos. Apesar da maioria dos homens decidir não revelar a conhecidos e à população em geral, os homens entrevistados decidiram revelar o diagnóstico a pessoas com as quais têm relações de proximidade de forma a procurar ajuda, e a profissionais de saúde devido à confidencialidade e anonimato associados a estas profissões.

Um dado interessante deste estudo prende-se com o facto de os profissionais de saúde, aos quais é atribuída confiança e percebidos por alguns participantes como uma fonte de apoio, serem também aqueles que apresentam atitudes e comportamentos estigmatizantes face ao HIV/SIDA. Um estudo de Brinsdon, Abel, e Desrosiers (2017) mostrou que efetivamente, os profissionais de saúde apresentam atitudes estigmatizantes (e.g., medo desproporcional de transmissão; falta de confidencialidade e privacidade) percebidas pelos sujeitos que vivem com VIH/SIDA, levando-os a desenvolver estratégias de proteção (e.g., não revelarem a doença) de modo a precaverem-se de novas atitudes estigmatizantes.

Também no nosso estudo os resultados apontaram para a autoproteção e para a proteção de pessoas próximas dos entrevistados de potenciais atitudes estigmatizantes e de rejeição. Estes resultados estão de acordo com a literatura existente sobre a estigmatização e de como a mesma pode contribuir para o medo e rejeição sob a possibilidade de revelarem a sua doença (Dageid et al., 2012; Derlega et al., 2002; Sayles et al., 2007; Siegel, Meunier, & Lekas, 2018). A autoestigmatização parece, assim, ser

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

produto das práticas estigmatizantes de profissionais de saúde, do estigma no contexto laboral e do estigma na sociedade, contribuindo para a internalização das crenças erróneas, tais como a associação entre a doença do VIH/SIDA a comportamentos de risco, irresponsabilidade e de que a doença leva a uma diminuição da expectativa de vida. Desta forma, alguns homens sentem-se culpados e envergonhados por terem contraído uma doença sexualmente transmissível. Assim, o estigma na sociedade parece ser consequência da falta de conhecimento acerca da doença, tal como verificado nos discursos dos participantes, e como verificado num estudo de Herek (2002). A autoestigmatização pode constituir-se como uma barreira para a revelação do VIH/SIDA nos homens, tal como se verifica na literatura (Bachanas et al., 2013; Steward et al., 2008), o que pode ter consequências ao nível da adesão terapêutica e ao nível da procura de serviços de saúde (Lyimo et al., 2014).

Os resultados deste estudo levantam implicações para a prática. O aumento do conhecimento, através da educação, dos indivíduos e da sociedade, é crucial para que o estigma associado a esta doença diminua, facilitando, o processo de adaptação dos sujeitos diagnosticados com VIH/SIDA. Sendo que a adaptação é também facilitada pelas esposas, seria benéfico o casal estar em conjunto na consulta no momento de revelação, havendo um maior envolvimento das mesmas na terapêutica e no processo interventivo. A terapia de casal pode também auxiliar algumas das dificuldades que surgem ao longo da trajetória da doença. A coordenação de serviços psicológicos e de saúde constitui-se como ferramenta importante para satisfazer as necessidades de homens com VIH/SIDA, quer ao nível do apoio social, quer ao nível da adesão terapêutica antirretroviral, principalmente numa fase inicial pós diagnóstico, mas também como promoção de aceitação e adaptação associada a menor sofrimento e maior bem-estar. Em relação aos profissionais de saúde, é necessário alertá-los não só para a forma como as suas eventuais crenças e atitudes negativas face ao HIV/SIDA parecem ter impacto nas suas práticas, mas também para as consequências que estas parecem surtir nos doentes infetados ao reforçarem crenças prévias promotoras de autoestigmatização. Deste modo, seria importante abordar o tema do VIH/SIDA na formação dos profissionais de saúde segundo uma abordagem biopsicossocial, salientando-se a confiança e perceção como fonte de apoio que os doentes seropositivos parecem atribuir a quem os acompanha profissionalmente. Por fim, todas estas implicações reforçam a necessidade do desenvolvimento de um modelo holístico de cuidados, que englobe dimensões físicas, psicológicas e sociais, com o objetivo de melhorar o bem-estar dos sujeitos, mas também de reduzir a prevalência da doença no futuro (Barroso & Powell-Cope, 2000; Simbayi et al., 2007).

O nosso estudo apresenta algumas limitações. O recurso a uma única instituição para recolha de dados, localizada na zona norte, poderá ter sido redutor. Comparativamente à área metropolitana de

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

Lisboa, a prevalência de casos de infeção por VIH, no norte de Portugal, é significativamente inferior o que pode promover diferenças nas vivências dos homens e na adaptação à doença (Departamento de Doenças Infeciosas, & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2018). De igual modo, a diferença numérica da nossa amostra entre participantes heterossexuais e homossexuais pode ter enviesado os resultados, contribuindo para uma maior semelhança dos discursos, não se tendo constituído verdadeiros grupos contrastantes. Devido a constrangimentos de tempo não foi possível incluir mais participantes, pelo que mais estudos deveriam ser desenvolvidos envolvendo grupos de diferentes orientações sexuais, semelhantes numericamente.

Neste sentido, seria importante em estudos futuros explorar as vivências de homens homossexuais, HSH, homens bissexuais e homens heterossexuais, de modo a obter uma compreensão mais aprofundada das experiências e dos processos inerentes à adaptação destes grupos. Dado o carácter protetor que as esposas parecem desempenhar na adaptação à doença, seria igualmente relevante, desenvolverem-se estudos qualitativos relativos às experiências e perceções de esposas não infetadas de homens que vivem com VIH/SIDA. Além disso, o estudo das dinâmicas relacionais em casais sero discordantes, explorando-se, por exemplo o desejo de ter filhos e suas implicações, não foi ainda profundamente estudado na literatura, mas surge como um tema cada vez mais pertinente dada a emergência de medicamentos como a profilaxia pré-exposição. A presença de um discurso e de comportamentos estigmatizantes, salienta igualmente a necessidade de se desenvolverem estudos que explorem esta questão nos profissionais de saúde e o seu impacto na prática profissional e na relação terapêutica.

### **Conclusão**

O presente estudo contribuiu para um conhecimento mais aprofundado da vivência de homens com VIH/SIDA e dos processos de adaptação a uma doença crónica, que continua associada a crenças erróneas, baseadas no desconhecimento da sociedade em geral. Este desconhecimento contribuiu para a estigmatização, produzindo um impacto negativo ao longo da trajetória da doença, contribuindo para dificuldades de adesão, aceitação e adaptação à doença. Assim, este estudo possibilitou a exploração e identificação de necessidades, momentos de risco, facilitadores e barreiras para a adaptação dos homens que vivem com VIH/SIDA, apresentando, assim, um carácter útil para o desenvolvimento de intervenções mais adequadas às características desta população.

Referências

- Alonzo, A. A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science and Medicine*, 41(3), 303–315. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00384-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00384-6)
- Bachanas, P., Medley, A., Pals, S., Kidder, D., Antelman, G., Benech, I., ... Bukuku, M. (2013). Disclosure, Knowledge of Partner Status, and Condom Use Among HIV-Positive Patients Attending Clinical Care in Tanzania, Kenya, and Namibia. *AIDS Patient Care and STDs*, 27(7), 425–435. <https://doi.org/10.1089/apc.2012.0388>
- Baptista-Gonçalves, R., Boyce, P., & Aggleton, P. (2016). Uma nova côr [A new Colour]: Men's accounts of HIV-related stigma and discrimination in Portugal. *HIV and AIDS Review*, 15(3), 106–110. <https://doi.org/10.1016/j.hivar.2016.07.001>
- Barroso, J., & Powell-Cope, G. M. (2000). Metasynthesis of Qualitative Research on Living With HIV Infection. *Qualitative Health Research*, 10(3), 340–353. <https://doi.org/10.1177/104973200129118480>
- Bastos, F. S. (2013). *A pessoa com doença crónica: Uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. Universidade Católica Portuguesa.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology Virginia. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brinsdon, A., Abel, G., & Desrosiers, J. (2017). “ I ’ m taking control ” : how people living with HIV / AIDS manage stigma in health interactions. *AIDS Care*, 29(2), 185–188.
- Carrapato, J., Resende, M., & Santos, N. (2014). Pessoa vivendo com HIV / AIDS : diagnóstico de uma sentença de morte? *Emancipação*, 14(2), 321–336. <https://doi.org/10.5212/Emancipacao.v.14i2.0011>
- Carvalho, C., Fuertes, R., Lucas, R., Martins, A., Campos, M., Mendão, L., Barros, H. (2013). HIV testing among Portuguese men who have sex with men – results from the European MSM Internet Survey (EMIS). *HIV Medicine*, 14(3), 15–18. <https://doi.org/10.1111/hiv.12058>
- Carvalho, C. M. L., Braga, V. A. B., & Galvão, M. T. G. (2004). AIDS e saúde mental: Revisão bibliográfica. *Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis*, 16(4), 50–55.
- Dageid, W., Govender, K., & Gordon, S. F. (2012). Masculinity and HIV disclosure among heterosexual South African men: Implications for HIV/AIDS intervention. *Culture, Health and Sexuality*, 14(8), 925–940. <https://doi.org/10.1080/13691058.2012.710337>

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

- Departamento de Doenças Infeciosas., & Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2018). *Infeção VIH e SIDA: A situação em Portugal a 31 de dezembro de 2017* (Report No.149). Retrieved from <http://hdl.handle.net/10400.18/5666>
- Derlega, V. J., Winstead, B. A., Greene, K., Serovich, J., & Elwood, W. N. (2004). Reasons for HIV Disclosure/Nondisclosure in Close Relationships : Testing a Model of HIV– Disclosure Decision Making. *Journal of Social and Clinical Psychology, 23*(6), 747–767. <https://doi.org/10.1521/jscp.23.6.747.54804>
- Dias, S., Gama, A., Fuertes, R., Cohen, G., Rosa, R., & Mendão, L. (2012). Utilização de serviços de saúde relacionados com a infeção VIH por parte de homens gays: acesso a informação, prevenção e teste. *Psicologia, 26*(1), 109–128.
- Gandra, S., & Teixeira, Z. (2010). Portadores de VIH/SIDA e HCC: dar voz a relatos de sofrimento. *Revista Toxicodependências, 16*(2), 49–70.
- Gonzalez, A., Grover, K. W., Miller, C. T., & Solomon, S. E. (2011). A Preliminary Examination of Sexual Orientation as a Social Vulnerability for Experiencing HIV-/AIDS-Related Stigma. *Journal of Applied Social Psychology, 41*(5), 1258–1274.
- Heestermans, T., Browne, J.L., Aitken, S.C., Vervoort, S.C. & Klipstein-Grobusch, K. (2016). Determinants of adherence to antiretroviral therapy among HIV-positive adults in sub-Saharan Africa: A systematic review. *BMJ Global Health, 1*(4), 1-14.
- Herek, G. M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: a psychologist's perspective. *Journal of Law, Medicine & Ethics, 30*(2), 594–607.
- Jamshed, S. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of basic and clinical pharmacy, 5*(4), 87.
- Kalichman, S. C., Heckman, T., Kochman, A., Sikkema, K., & Bergholte, J. (2000). Depression and Thoughts of Suicide Among Middle-Aged and Older Persons Living With HIV-AIDS. *Psychiatric Services, 51*(7), 903–907.
- Keuroghlian, A. S., Kamen, C. S., Neri, E., Lee, S., Liu, R., & Gore-Felton, C. (2011). Trauma, dissociation, and antiretroviral adherence among persons living with HIV/AIDS. *Journal of Psychiatric Research, 45*(7), 942–948. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2011.05.003>
- Lyimo, R. A., Stutterheim, S. E., Hospers, H. J., Glee, T. De, Van der Ven, A., & Bruin, M. (2014). Stigma, Disclosure, Coping, and Medication Adherence Among People Living with HIV/AIDS in Northern Tanzania. *AIDS PATIENT CARE and STDs, 28*(2), 98–106. <https://doi.org/10.1089/apc.2013.0306>

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

- Medeiros, B., Silva, J. da, & Saldanha, A. A. W. (2013). Determinantes biopsicossociais que predizem qualidade de vida em pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Estudos de Psicologia, 18*(4), 543–550. <https://doi.org/10.1590/s1413-294x2013000400001>
- Maia, Â., Gomes, H., & Gonçalves, M. (2018). Relationship Between HIV and Depressive Symptomatology in Patients From Northern Portugal: Analysis of Individual, Health, and Social Predictors. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 29*(2), 275–286. <https://doi.org/10.1016/j.jana.2017.09.006>
- Moreira, V., Bloc, L., & Rocha, M. (2012). Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um estudo fenomenológico. *Estudos e Pesquisas Em Psicologia, 12*(2), 554–571. <https://doi.org/10.12957/epp.2012.8282>
- Nodin, N., Leal, I., & Carballo-Diéguez, A. (2014). HIV knowledge and related sexual practices among Portuguese men who have sex with men. *Cadernos de Saúde Pública, 30*(11), 2423–2432.
- Pessoa, S., Martins, N., Monte, N., Cavalcante, A., & Cavalcante, M. (2017). A percepção dos pacientes frente ao diagnóstico de HIV/AIDS. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research, 19*(1), 29–34.
- Remien, R. H., Wagner, G., Dolezal, C., & Carballo-Diéguez, A. (2003). Levels and correlates of psychological distress in male couples of mixed HIV status. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV, 15*(4), 525–538. <https://doi.org/10.1080/0954012031000134764>
- Sabato, T. M. (2009). Predicting HIV/AIDS-Related Risk Behavior Among Men Who Have Sex With Men: An Examination of Psychosocial Perspectives. *Journal of Research, 4*(2), 6–9.
- Sandelowski, M. (1995b). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health, 18*(2), 179–183. <https://doi.org/10.1002/nur.4770180211>
- Santos, L. (2015). Homens e expressão emocional e afetiva: vozes de desconforto associadas a uma herança instituída. *Configurações, 15*, 31–48.
- Sastre, F., Sheehan, D. M., & Gonzalez, A. (2015). Dating, Marriage, and Parenthood for HIV-Positive Heterosexual Puerto Rican Men: Normalizing Perspectives on Everyday Life With HIV. *American Journal of Men's Health, 9*(2), 139–149. <https://doi.org/10.1177/1557988314532940>
- Sayles, J. N., Ryan, G. W., Silver, J. S., Sarkisian, C. A., & Cunningham, W. E. (2007). Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *Journal of Urban Health, 84*(6), 814–828. <https://doi.org/10.1007/s11524-007-9220-4>
- Sherr, L., Lampe, F., Fisher, M., Arthur, G., Anderson, J., Zetler, S., Harding, R. (2008). Suicidal ideation

## ADAPTAÇÃO DE HOMENS AO VIH/SIDA

- in UK HIV clinic attenders. *AIDS*, 22(13), 1651–1658.  
<https://doi.org/10.1097/qad.0b013e32830c4804>
- Siegel, K., Meunier, É., & Leks, H. M. (2018). The experience and management of HIV stigma among HIV-negative adults in heterosexual serodiscordant relationships in New York City. *AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV*, 30(7), 871–878.  
<https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1441971>
- Simbayi, L. C., Kalichman, S., Strebel, A., Cloete, A., Henda, N., & Mqeketo, A. (2007). Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa. *Social Science and Medicine*, 64(9), 1823–1831.  
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.01.006>
- Serviço Nacional de Saúde (2019). VIH Sida | Relatório 2017. Retrieved from <https://www.sns.gov.pt/>
- Sousa, A. S., Prado Kantorski, L., & Bielemann, V. D. L. (2004). A Aids no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum - Health Sciences*, 26(1), 1–9.
- Steward, W. T., Herek, G. M., Ramakrishna, J., Bharat, S., Chandy, S., Wrubel, J., & Ekstrand, M. L. (2008). HIV-related stigma: adapting a theoretical framework for use in India. *Social Science and Medicine*, 67(8), 1225–1235. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.05.032>
- Joint United Nations Program on HIV/AIDS (2019). Global HIV & AIDS statistics – 2018 fact sheet. Retrieved from <http://www.unaids.org/en>