

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Retratos de jovens com VIH:

A experiência subjetiva da doença e a relação com o tratamento antirretroviral

Gonçalo Pereira Fonseca

Mestrado em Sociologia

Orientador:

Doutora Elsa Pegado, Investigadora Integrada,
CIES - Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

Novembro, 2022

Departamento de Sociologia

Retratos de jovens com VIH:

A experiência subjetiva da doença e a relação com o tratamento antirretroviral

Gonçalo Pereira Fonseca

Mestrado em Sociologia

Orientador:
Doutora Elsa Pegado, Investigadora Integrada,
CIES - Iscte-Instituto Universitário de Lisboa

Novembro, 2022

*Aos meus pais Sylvie e Paulo
e aos meus avós maternos
Maria dos Prazeres e Fausto Bernardo Pereira*

Agradecimentos

O presente estudo é o resultado de múltiplos intervenientes e relações, que se estabeleceram num processo ambivalente marcado por momentos positivos e desafiantes de profunda aprendizagem. Os desafios e os obstáculos sobressaem por se tratar de um tema de contínua estigmatização num grupo social particular, os jovens, que engrandece ainda mais o contributo de todos os envolvidos.

...

Agradeço e dedico esta dissertação aos meus pais por continuarem a inspirar-me diariamente pelo amor, cumplicidade, carinho e confiança, que continuam incondicionalmente a partilhar comigo e entre vocês (fontes de inspiração). Agradeço-vos por me apoiarem e acreditarem, incondicionalmente, em mim sobretudo em momentos onde a confiança tende a desvanecer, tal como aconteceu no decorrer da pandemia e no insucesso do primeiro tema de dissertação. Obrigado por me proporcionarem todas as oportunidades em momentos simbólicos: mãe pelas longas horas de estudo desde o ensino básico e pai pelas inúmeras horas de trabalho árduo como operário fabril, que tanto me orgulho, para proporcionar-me uma vida melhor. Vocês são, inquestionavelmente, dois nomes incontornáveis nesta dissertação, pois sem vocês tal não seria possível. Devo-vos tudo o que sou.

A dedicatória inclui, igualmente, os meus avós maternos pelo orgulho tangível até no olhar. Avô dedico-lhe esta dissertação pelas memórias de criança e jovem, onde a cumplicidade, paixão e o amor foram eternizados. Avó agradeço a constante preocupação, orações noturnas, amor, sentido de humor, motivação e o privilégio por tê-la na minha vida.

Obrigado a toda a família e às amigas (Nuno, Macedo, Rui, Mariana) por me incentivarem em todos os momentos.

...

Agradeço à minha orientadora, professora Elsa Pegado, por ter aceitado imediatamente o convite numa fase tardia do mestrado perante a recusa de diversos professores e investigadores. Obrigado pelos comentários/sugestões sempre pertinentes e pela disponibilidade/altruísmo no decorrer da elaboração da dissertação.

Ao professor João Sebastião pela sugestão de orientação e pela disponibilidade infindável em ajudar os alunos.

Um agradecimento muito especial aos entrevistados sem os quais esta dissertação não seria possível. Obrigado pela disponibilidade em partilharem a vossa experiência do VIH, por reconhecerem a importância da participação e, fundamentalmente, por confiarem em mim parte das vossas experiências e vidas, viajámos em conjunto, num tema tão sensível, que marca também quem por ele se cruza, ser-vos-ei eternamente grato.

Um agradecimento às associações SOL, Abraço, Existências e MAPS pelo papel crucial que desempenham junto de indivíduos com infeção VIH e por se constituírem como ONGs cooperantes neste estudo, desde o primeiro momento, ao prontificarem-se para realizar contactos junto dos jovens e auxiliarem-me neste processo.

Agradeço individualmente aos técnicos das associações por representarem honradamente tais ONGs, agradeço-vos pela disponibilidade a quem recorri inúmeras vezes e pela confiança depositada neste trabalho. Um grande obrigado à técnica Inês (SOL), Joana Basto (Abraço), Fábio Simão (MAPS), e Maria Lobo (Existências).

Ao Bruno Barbosa pela elaboração da imagem publicada nas redes sociais online.

Ao Emanuel Caires pela divulgação do estudo em todas as suas redes sociais online, através do projeto eutenho.hiv, por desempenhar um papel notável no âmbito do VIH, enquanto ativista, ao nível digital e social. Parabênizo, uma vez mais, a sua participação como o único jovem na campanha inédita “Não é o HIV que nos define” por contribuir para a desconstrução do estigma.

À Adriana por publicar o estudo nos seus *stories* do instagram em saudesexualgbtqi e pelo seu papel enquanto ativista na saúde sexual.

Resumo

O VIH continua a constituir-se como um problema de saúde pública e individual com impactos na vida de indivíduos que experienciam a seropositividade. Apesar da evolução nas últimas décadas na prevenção, tratamento e do decréscimo do número de diagnósticos positivos anualmente, causadores de uma maior invisibilidade social e sociológica deste fenómeno, Portugal continua a figurar entre os países da UE com maior número de novos diagnósticos VIH por 10⁵ habitantes.

A presente dissertação de mestrado visa compreender a experiência subjetiva da doença VIH em jovens seropositivos, entre os 18 e os 29 anos, residentes em Portugal e a relação com o tratamento antirretroviral. Para o efeito, foi mobilizada uma abordagem metodológica qualitativa com o recurso a 10 entrevistas semiestruturadas e à respetiva análise de conteúdo.

Os resultados desta pesquisa permitem contribuir cientificamente para uma maior compreensão da infeção VIH e do tratamento antirretroviral nos jovens, a relação dos jovens seropositivos com os médicos e os cuidados de saúde e os impactos da seropositividade na vida dos jovens.

Palavras-chave:

VIH, tratamento antirretroviral, jovens, estigma social, experiência da doença, corpo.

Abstract

HIV continues to be a public and individual health problem with impacts on the lives of individuals who are HIV-positive. Despite the progress made in recent decades in prevention and treatment, and the decrease in the number of positive diagnoses each year, which has caused greater social and sociological invisibility of this phenomenon, Portugal continues to be one of the EU countries with the highest number of new HIV diagnoses per 10⁵ inhabitants.

This master's dissertation aims to understand the illness experience of HIV infection among HIV-positive young people aged 18-29 years, living in Portugal, and the relationship with antiretroviral treatment. For this purpose, a qualitative methodological approach was used with 10 semi-structured interviews and content analysis.

The results of this research allow for a scientific contribution to a greater understanding of HIV infection and antiretroviral treatment in young people, the relationship between HIV-positive young people and doctors and health care services, and the impacts of HIV positivity on young people's lives.

Keywords:

HIV, antiretroviral treatment, young people, social stigma, illness experience, body.

Glossário de siglas

AR- Artrite Reumatóide

ARV- Antirretroviral

AZT- zidovudina

CDC- *Centers for the Disease Control*

EUA- Estados Unidos da América

FDA- *Food and Drugs Administration*

HAART- *Highly Active Anti-Retroviral Therapy*

HSH- Homens que fazem Sexo com Homens

INSA- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

MMWR- *Morbidity and Mortality Weekly Report*

ODS- Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

OMS- Organização Mundial de Saúde

ONGs- Organizações não Governamentais

SK- Sarcoma de Kaposi

TARV- Tratamento Antirretroviral

UE- União Europeia

VIH- Vírus da Imunodeficiência Adquirida

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

Índice

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I – A ORIGEM DO VIH, UMA DOENÇA DE SIGNIFICADOS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	3
1.1. VIH e SIDA.....	3
1.2. O surgimento e a construção social do VIH/SIDA.....	4
1.3. Estigma social.....	6
CAPÍTULO II- A RECONFIGURAÇÃO DE UMA INFEÇÃO/DOENÇA AGUDA EM INFEÇÃO/DOENÇA CRÓNICA.....	8
2.1 A relação histórica entre conhecimento leigo e conhecimento pericial no VIH.....	8
2.2. O papel do doente e a experiência da doença na doença crónica.....	10
2.3. A normalização do VIH.....	12
2.4. O paradoxo de ser jovem e seropositivo.....	14
CAPÍTULO III- A TERAPÊUTICA E FATORES INFLUENTES NA RELAÇÃO COM A TERAPÊUTICA.....	16
3.1. Fatores demográficos, sociais e económicos.....	16
3.2. Fatores relacionados com a infeção e o regime terapêutico.....	18
3.3. Fatores ligados à relação do paciente com os profissionais e serviços de saúde.....	20
CAPÍTULO IV- METODOLOGIA.....	23
4.1. A entrevista semiestruturada: o online e o presencial.....	23
4.2. O acesso à população jovem: um processo complexo.....	25
4.3 Caracterização sociodemográfica dos entrevistados.....	26
CAPÍTULO V- O DIAGNÓSTICO: ENTRE A “RUTURA BIOGRÁFICA” E O “REFORÇO BIOGRÁFICO”.....	27
5.1 Os primeiros sintomas e reação inicial ao diagnóstico positivo.....	27
5.2 O momento mais traumático ou mais uma rutura nas trajetórias de vida?.....	30
CAPÍTULO VI- A EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DO TARV NA ERA DA NORMALIZAÇÃO DO VIH.....	32
6.1. A relação dos jovens com o TARV.....	32
6.2 A relação com os médicos: a dualidade entre jovens seropositivos por transmissão sexual e jovens seropositivos por transmissão sexual.....	34
6.2.1 A descredibilização da experiência subjetiva dos jovens seropositivos.....	35
6.2.2 Problemas de acessibilidade aos cuidados de saúde e aos médicos.....	37
CAPÍTULO VII- OS IMPACTOS SOCIAIS DO VIH.....	39
7.1. O estigma social vivenciado pelos jovens.....	39
7.2. Reconfigurações na intimidade.....	41
7.3 O impacto do VIH no quotidiano, pandemia e projetos de futuro.....	41

CONCLUSÃO	43
FONTES.....	45
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
ANEXOS.....	53
Anexo A. Guião de entrevista	53
Anexo B. Consentimento Informado.....	57
Anexo C. Caracterização dos entrevistados	58

INTRODUÇÃO

No ano de 2021, mundialmente, 38,4 milhões de pessoas viviam com VIH. Entre os indivíduos infetados com VIH: 85% conheciam o seu estado de infeção VIH, 75% estavam em tratamento antirretroviral e 68% encontravam-se em supressão viral, registando-se um total de 1,5 milhão de pessoas infetadas nesse ano, com resultados aquém das metas 95-95-95 (UNAIDS, 2022).

O primeiro caso registado por infeção VIH em Portugal data de 1983, após um longo período de ditadura e com a ascensão do movimento *gay*. Desde o surgimento do primeiro caso até 2019 foram diagnosticados 61433 casos por infeção VIH.

De acordo com os dados do último relatório “Infeção VIH e SIDA em Portugal 2020” do Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA)¹ no ano de 2019 Portugal foi o sétimo país da UE com maior número de casos por 10⁵ habitantes, com um total de 7,6/10⁵. Portugal tem cerca de 2,7 casos/10⁵ acima da média da UE (INSA, 2020). Apesar da tendência decrescente do número de diagnósticos anuais a partir do ano 2000, seguindo a tendência mundial, verificou-se uma mudança epidemiológica na infeção, que inicialmente atingia maioritariamente indivíduos utilizadores de drogas injetáveis. A maioria dos novos diagnósticos, nos 749 casos onde o modo de transmissão não estava omissa, ocorre por transmissão sexual (97,3%) em detrimento da utilização de drogas injetáveis (2,1%), representando o sucesso de políticas de mitigação da infeção VIH como o Programa Troca de Seringas (INSA, 2020).

Portugal na última atualização das metas 90-90-90², referente ao ano de 2017, surge entre os países que atingiram as metas definidas em 2014 pela ONUSIDA e, posteriormente, adotadas na Declaração Política da Assembleia Geral das Nações Unidas de 2016 para 2020. Em Portugal 92,2% dos seropositivos conheciam o seu status, 90,3% encontravam-se em tratamento e 93% com carga viral suprimida (INSA, 2019). No ano de 2021 estima-se um total de 43 000 indivíduos (37 000-47 000) com infeção VIH ao nível nacional (UNAIDS, 2022). As metas foram adiadas para 2030 e alteradas para 95-95-95.

Em Portugal os jovens entre os 15 e os 24 anos representam 11% do número de diagnósticos por infeção VIH em 2019, com uma percentagem igual à média da UE, enquanto as idades compreendidas entre 25-29 apresentam a taxa de diagnóstico mais elevada situada nos 22,1 casos/10⁵. A prevalência do número de novos casos ocorre em jovens do sexo masculino (n=69;80%) incluindo o aumento do número de diagnósticos por transmissão em HSH (homens que têm relações sexuais com homens), sendo o meio de transmissão mais comum neste grupo etário (135 >30 anos; 65,2%). Apesar de serem o principal meio de transmissão da infeção nos jovens, os HSH apresentam uma percentagem mais baixa

¹ O ano de 2020 é o último ano com dados referentes ao VIH/SIDA. O relatório de 2021 não foi publicado devido a problemas de atualização e manutenção do sistema informático fruto da pandemia COVID-19.

² A meta 90-90-90 do Programa Conjunto da Organização das Nações Unidas para o VIH/SIDA (ONUSIDA) pretendia, que até 2020 um total de 90% dos indivíduos conhecessem o seu estado serológico; 90% dos indivíduos se encontrassem em tratamento e 90% dos indivíduos em tratamento tivessem carga viral suprimida, de forma a alcançar as 0 infeções por VIH e nenhuma morte por SIDA.

de diagnósticos tardios (38,3%), comparativamente à transmissão heterossexual tardia em homens (67,3%) e mulheres (46,8%) (INSA, 2020)

No início da epidemia em Portugal, as décadas de 1980 e o início da década de 1990 ficaram marcadas por uma gestão moralizante e de caráter universalista do Estado português, com respostas demoradas e ineficientes no combate ao VIH/SIDA, que seriam colmatadas pelo papel da sociedade civil, mais especificamente das ONGs. A resposta parcial e morosa do Estado português deriva de múltiplos fatores, tais como: estigma, papel da igreja católica, fraco associativismo em Portugal, fragilidades do Estado Providência português com uma resposta assente na medicalização ou vigilância epidemiológica (Lopes, 2014; Delicado, 2014). A resposta do Estado português assente na medicalização perspetiva a doença como um problema técnico na ordem social, que invisibiliza os significados da própria doença em prol dos significados técnicos/duros (Kleinman, 1988). A invisibilidade e o desinteresse do Estado pela experiência subjetiva da doença são identificáveis, aquando do surgimento da doença, pela descredibilização de aspetos psicossociais do VIH/SIDA e pelas campanhas generalistas incluírem, somente, numa fase tardia temas como a não discriminação e o estigma (Lopes, 2014).

A experiência da doença em jovens seropositivos e a sua relação com o tratamento antirretroviral (TARV) constituem-se como temas de invisibilidade social e sociológica. A compreensão da experiência subjetiva da doença (significados, representações, linguagens, práticas) contribui para uma compreensão alargada do fenómeno e dos problemas subjacentes, que podem resultar na melhoria da condição deste grupo e da prestação de cuidados a indivíduos com VIH (Persson, 2004).

Os objetivos desta dissertação visam compreender como os jovens seropositivos experienciam a infeção VIH e a sua relação com o TARV. A compreensão da experiência da doença implica a adoção de uma estratégia de investigação qualitativa, mais especificamente a realização de 10 entrevistas semiestruturadas, online e presenciais, a jovens entre os 18 e os 29 anos residentes em Portugal com infeção VIH. No capítulo I realiza-se uma análise histórico-social da doença VIH/SIDA, de forma a compreender os significados e representações sociais embutidos na construção social da infeção e do estatuto do próprio doente. No capítulo II procede-se à transição histórico-social do VIH, enquanto infeção crónica, bem como ao desenvolvimento de conceitos estruturais tais como: conhecimento leigo, conhecimento pericial, papel do doente crónico, doença crónica, normalização do VIH, paradoxo entre ser jovem e seropositivo. No capítulo III são apresentados os fatores influentes na relação do seropositivo com o tratamento antirretroviral (TARV). No capítulo IV é descrita a metodologia da pesquisa e apresentada a caracterização sociodemográfica dos jovens entrevistados. O capítulo V marca o início da apresentação dos resultados com a exposição do processo inicial da infeção VIH pelos jovens desde os sintomas iniciais até à gestão da seropositividade. O capítulo VI evidencia a relação dos entrevistados com o TARV, abrangendo a relação com os médicos e cuidados de saúde. O capítulo VIII demonstra os impactos sociais do VIH e sua relação com uma multiplicidade de fatores e determinantes como: estigma, intimidade, quotidiano, pandemia. Na conclusão são sistematizados os principais resultados e contributos sociológicos, avançando-se com possíveis hipóteses futuras de investigação.

CAPÍTULO I – A ORIGEM DO VIH, UMA DOENÇA DE SIGNIFICADOS E REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

1.1. VIH e SIDA

O VIH (vírus da imunodeficiência humana) é um vírus particular incluído na categoria dos retrovírus, que infecta as células do sistema imunitário humano, nomeadamente os linfócitos TCD4+, enfraquecendo e destruindo progressivamente a sua ação³. O VIH em muitos casos não apresenta sintomas específicos, podendo apresentar numa fase inicial sintomas idênticos a uma gripe, mantendo os indivíduos infetados durante vários anos na condição de assintomáticos com a reprodução sistemática do vírus e a destruição de linfócitos CD4+. A condição de assintomático favorece o diagnóstico tardio detetável pelo número inferior de células CD4 (CD4<350 cél/mm³). A sua evolução, ao longo dos anos sem tratamento, culminará no desenvolvimento de SIDA e possivelmente na morte.

A SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é uma doença resultante do VIH, determinada pela redução acentuada do número de células TCD4+ (CD4<200 cél/mm³) e percecionada por um conjunto de sintomas referentes a outras doenças e/ou infeções, nomeadamente doenças oportunistas⁴, adquiridas face à incapacidade de resposta do sistema imunitário (em imunossupressão).

O VIH e a SIDA são doenças distintas, sem cura efetiva. Um diagnóstico VIH nos dias de hoje não indica necessariamente o desenvolvimento para o estágio SIDA, pois a adesão e cumprimento do tratamento antirretroviral (TARV) reduz exponencialmente a evolução e transmissão da infeção tornando-a indetetável (supressão da carga viral) (Cohen *et al.*, 2011; Cohen *et al.*, 2016).

O VIH é detetável no sangue, sémen, fluídos vaginais e no leite materno de pessoas infetadas. As formas de transmissão do VIH são: transmissão sexual (relações sexuais desprotegidas); utilização/partilha de agulhas e seringas contaminadas ou outros objetos que perfurem a pele (comum entre indivíduos que injetam drogas); transmissão vertical mãe-filho (pelo parto ou leite materno); sangue e seus derivados (transfusões de sangue ou contacto com produtos/objetos sanguíneos infetados)⁵ (INSA, 2020; UNAIDS, 2022; APF, 2022). O VIH divide-se em dois tipos o VIH-1 e o VIH-2. O VIH-1 é o mais comum na maioria das infeções e mais conhecido pela comunidade científica. O VIH-2 é um tipo de VIH mais incomum, prevalecente na África Ocidental, associado a uma evolução mais lenta e com maiores dificuldades no tratamento TARV⁶. Na Europa, Portugal e França são os países com maior número de infetados com VIH-2 (Berzow *et al.*, 2021).

³ O número de células CD4 é um marcador imunológico, que permite avaliar o estado do sistema imunitário, bem como a evolução do VIH (André, 2005)

⁴ Alguns exemplos de doenças oportunistas são: a tuberculose, infeções fúngicas (*candida*), infeções/tumores no sistema nervoso central e outros tipos de cancro como o Sarcoma de Kaposi (André, 2005; Lobão, 2017; UNAIDS, 2022;)

⁵ A transmissão pelo sangue e seus derivados justifica a incidência da doença numa fase inicial em hemofílicos.

⁶ As dificuldades referentes ao VIH-2 no tratamento são o número limitado de medicamentos eficazes, maior resistência viral em caso de adesão parcial e a dificuldade de reconstituição imunológica pela adesão tardia.

1.2. O surgimento e a construção social do VIH/SIDA

O surgimento do VIH/SIDA remonta à década de 1980 marcada pelo “otimismo triunfante”, vigente nos EUA desde a década de 1950, palco de desenvolvimento da doença e de construção de significados/representações sociais, baseado nas melhorias socioeconómicas do pós II Guerra Mundial e pelas sucessivas conquistas alcançadas ao nível científico, em áreas como a imunologia e biologia molecular, que perspetivavam uma melhoria sem precedentes na saúde dos indivíduos para o século XXI ⁷ (Gallo, 1990 *apud* Epstein, 1996; Bastos, 2002).

O otimismo refletia-se nas expectativas depositadas na pesquisa científica e na imagem da medicina como invencível, pelo sucesso alcançado no início do século no âmbito das doenças infecciosas e micróbios (e.g. varíola), que se redirecionava na “guerra ao cancro” e melhoria no controlo das doenças crónicas (Bastos, 2002:11). No início do século XX as doenças infecciosas foram progressivamente derrotadas pelas balas mágicas da medicina moderna, fruto das inovações dos medicamentos e vacinas. Estes avanços tecnológicos representam a transição de uma conceção tradicional de saúde, com uma componente fortemente religiosa, para a modernidade assente no conhecimento e reparação do corpo humano pelo contributo do modelo biomédico (Delicado, 2001). A modernidade é definida pela confiança no desenvolvimento da ciência e da medicina (saberes periciais) pela capacidade de prevenir e curar doenças, exercendo a última, enquanto instituição da modernidade, o controlo da saúde e da sociedade (Bastos, 1997; Delicado, 2001).

O VIH/SIDA surge, assim, como uma doença paradigmática, que salienta as contradições da modernidade pela ótica da saúde e da doença à escala global. A sua emergência colocou em causa o status da medicina moderna transformando-se, rapidamente, numa epidemia ao colocar o mundo perante um problema de saúde individual e público, que espelha as contradições e desigualdades das sociedades contemporâneas (Bastos, 1997; Delicado, 2001).

O primeiro indício fora reportado em 1981 pelo Centros de Controle de Doenças (*Centers for the Disease Control- CDC*) em Atlanta, EUA, numa publicação no boletim *Morbidity and Mortality Weekly Report* (MMWR), representando o meio de divulgação o carácter urgente atribuído ao fenómeno em questão⁸ (Bastos, 2002), quando “cinco jovens, homossexuais ativos, foram sujeitos a tratamento para a pneumonia causada por *Pneumocystis carinii*, em três hospitais diferentes em Los Angeles e Califórnia” (cit. CDC, 1981a: 250; Bastos, 2002: 41). O CDC, nas semanas seguintes, realizou outra publicação com o diagnóstico de Sarcoma de Kaposi em 26 pacientes⁹, homens homossexuais, com sintomas que

⁷ O triunfalismo contínuo desconsiderava as desigualdades sociais e de saúde existentes nesta época, que foram evidenciadas pelo relatório de Black em 1980 (Correia *et al.*, 2018);

⁸ A publicação no MMWR privilegiou a celeridade deste meio de divulgação pela gravidade atribuída ao fenómeno em questão, em detrimento da morosidade das revistas científicas na revisão por pares;

⁹ O boletim sublinha que outros 10 casos de pneumonia por *Pneumocystis carinii* foram previamente identificados em homens homossexuais;

se manifestavam, maioritariamente, em “lesões na pele ou na membrana mucosa, geralmente placas ou nódulos azuis-escuros estavam presentes na maioria dos pacientes” (cit. CDC, 1981b:305).

A pneumonia por *Pneumocystis carinii* e o Sarcoma de Kaposi eram doenças raras nos EUA, quase exclusivas, em doentes com imunossupressão. A perplexidade dos médicos justificava-se por tais doenças incidirem num grupo socialmente e epidemiologicamente não expectável – jovens, anteriormente saudáveis, e homossexuais. No início da década de 1980 vários casos foram identificados, em jovens oriundos de comunidades *gay* de Califórnia, Nova Iorque e São Francisco, que não apresentavam qualquer relação causal ou histórico clínico que justificasse o estado de imunodeficiência e o respetivo surgimento de tais doenças infecciosas (Grmek, 1994; Bastos, 2002). O primeiro boletim do CDC destacou a orientação sexual dos cinco jovens doentes avançando com duas hipóteses provisórias para o surto: “a relação entre algum aspeto do estilo de vida homossexual ou uma doença adquirida por contacto sexual” (cit. CDC, 1981b: 251). Segundo Freidson (1970) o médico tende a assumir que o diagnóstico e tratamento de determinados casos clínicos é empiricamente desenvolvido e extensível a casos desconhecidos, desconsiderando a pertinência do processo social. Ou seja, “o médico assume que os casos que vê, não são diferentes daqueles que não vê, desenvolvendo conceções de doença que podem ter uma relação imprecisa e artificial com o mundo” (cit. Freidson, 1970: 257). Esta lógica pode ter implicações especialmente gravosas se uma doença apresentar sintomas e sinais socialmente triviais e estigmatizantes, conduzindo a uma construção de doença limitada. A sua construção poderá basear-se em “potenciais pacientes” e conhecimentos limitados, fundamentados “em estatísticas inadequadas em termos de prevalência e significado” (Freidson, 1970: 273).

Segundo Epstein (1996), apesar do efeito surpresa provocado pela ocorrência de novos casos em jovens homossexuais, os médicos e epidemiologistas foram céleres na utilização de literatura médica existente, de forma a relacionar a orientação sexual dos jovens, conceptualizada como clinicamente problemática/desviante, e a nova doença. Os médicos e os infeciologistas tiveram um papel influente na construção social da doença como parte integrante da identidade social dos homossexuais, profundamente marcada pelo estigma. O estigma marcou uma rutura com o período de afirmação da identidade *gay* e com o progresso alcançado desde a década de 1950 com os movimentos de direitos homossexuais e pela instituição de subculturas nos centros urbanos dos EUA. A afirmação da comunidade *gay* destacou-se por conquistas como a “desmedicalização” da homossexualidade e a sua eliminação, enquanto doença psiquiátrica, revelador da tensão contínua entre médicos e a comunidade *gay* e lésbica aquando do surgimento do VIH/SIDA (Epstein, 1996:11) A estigmatização foi reforçada em vários relatórios, estudos científicos e amplamente propagada pelos media. O VIH/SIDA foi rotulado como “*Gay Compromise Syndrome*” (GCS) e *Gay-Related Immune Deficiency* (GRID), incluindo teorias especulativas e expressões como “doença *gay*”, “cancro *gay*”, “peste *gay*”, “perigos homossexuais” (Brennan & Durack, 1981; Grmek, 1994).

O doente com VIH/SIDA representado como “promíscuo”, “culpado”, “castigado”, “poluído”, “perigoso” carregava consigo o rótulo e a pertença a uma doença sexualmente transmissível e mortal. A

discriminação foi visível e diversificada em múltiplos contextos impactando o cotidiano e o modo de vida em sociedade dos infetados (Bastos, 2002). A partir de 1983 e 1986 o VIH/SIDA começou a atingir maior visibilidade em indivíduos heterossexuais, bissexuais e toxicod dependentes (Lobão, 2017). A existência de novos casos em grupos distintos, refutava a fundamentação estatística baseada na exclusividade de casos em homossexuais. No entanto, alguns médicos mostravam-se relutantes, perante essas situações, colocando em causa os saberes periciais de determinados profissionais de saúde e a orientação sexual dos doentes, rotulando-os como homossexuais e negligenciando a sua experiência da doença, recusando inclusive a prestação de cuidados de saúde¹⁰. Estas formas de discriminação presentes no imaginário social dificultaram uma evolução atempada do tratamento e a acessibilidade de doentes a cuidados de saúde pelo não reconhecimento da doença rotulada a grupos desconsiderados socialmente (Epstein, 1996). A doença rotulada como 4-H's ficara conhecida pela ligação a grupos como: homossexuais, utilizadores de drogas injetáveis (heroínómanos), emigrantes (haitianos) e hemofílicos (Gilman, 1987).

1.3. Estigma social

O estigma mantém-se na atualidade indissociável do imaginário social sob forma de representações sociais negativas, que remontam ao período de construção social do VIH/SIDA (Persson, 2013). Numa fase inicial os sintomas faziam temer o diagnóstico positivo de uma doença metaforicamente associada a uma peste (Sontag, 1978) pelas marcas corporais de uma morte anunciada, como uma ameaça às sociedades pelo elevado número de mortes à escala global (André, 2005). Os sintomas iniciais possuíam um significado cultural influente e estigmatizante pela visualização da doença no corpo dos pacientes (Kleinman, 1988). A identificação de marcas corporais está na origem do termo estigma, remontando à Grécia Antiga, onde tais marcas permitiam identificar negativamente os indivíduos (Goffman, 1963).

A sociedade estabelece formas de categorizar os indivíduos e os respetivos atributos, normalizadores, que são variáveis em cada época em diferentes ambientes sociais e desenvolvidos nas relações sociais. Apesar de as categorias não serem geralmente alvo de reflexão por parte dos indivíduos, contemplam um conjunto de expectativas normativas que moldam a identidade social e as suas relações sociais. As expectativas normativas vigentes baseiam-se no “potencial retrospectivo” (expectativas sociais e preconceções) daquilo que o indivíduo deveria ser, não se cingindo necessariamente à realidade, constituindo a “identidade social virtual”. A sua categoria e os atributos reais correspondem à sua “identidade social real” (Goffman, 1963). Goffman (1963) conceptualiza o estigma como uma discrepância entre a “identidade social virtual” e a “identidade social real”, que afeta a identidade social.

O indivíduo pode conter um ou mais atributos indesejáveis, incompatíveis com as expectativas sociais instituídas e variáveis em termos de discrepância, que o tornam impossibilitado de integrar uma

¹⁰ Recomendam-se os filmes “Um coração normal” (“*The normal heart*”) (Murphy, 2014) e “O clube de Dallas” (“*Dallas Buyers Club*”) (Vallée, 2013) para uma melhor compreensão da discriminação.

categoria pelo seu caráter inferior e desviante. Segundo Goffman (1963), o estigma corresponde a um “atributo profundamente desacreditável” atribuído a um indivíduo ou grupo, que afeta outros atributos possivelmente existentes desprestigiando-os. No entanto, as características que identificam o estigmatizado podem não ser percebidas socialmente colocando-o na condição de “desacreditável”, porém se o estigma for visível ou reconhecido designa-se “desacreditado” (Goffman, 1963:7).

A evolução do VIH de uma doença aguda para uma doença crónica tornou os sintomas da doença indetetáveis ao evitar o desenvolvimento para o estágio SIDA. O seropositivo não apresenta sintomas tornando a sua condição “desacreditável” pela imperceptibilidade da infecção. Apesar da possibilidade de ocultação do VIH, o diagnóstico positivo é geralmente um momento marcante suscetível de causar efeitos ao nível psicossocial. A não divulgação da sua condição pelo medo do estigma pode ser interpretado como um resultado da intolerância social relativa à infecção (André, 2005)

Link e Phelan (2001) na sua revisão afirmam que o estigma se manifesta “quando elementos como a rotulação, estereotipação, separação, perda de status e discriminação se estabelecem entre si, perante uma situação de poder que legitima o seu desenvolvimento” (Link & Phelan, 2001: 363. Os autores utilizam a palavra rótulo, em detrimento de “atributo”, como um conceito em aberto que “liga uma pessoa a um conjunto de características indesejáveis produzindo o estereótipo” (Link & Phelan, 2001: 369). O rótulo social cria uma dicotomia legitimada entre “nós” e “eles”, definidos por Goffman como “normais” e “estigmatizados”, onde os últimos, em ambas as relações, são diminuídos na hierarquia de status e, conseqüentemente expostos a múltiplas situações de discriminação, em função do significado do rótulo atribuído. A construção de grupos de risco anteriormente estigmatizados serviu de base para a intensificação de novas formas de discriminação colocando-os novamente perante o processo de rotulação. Um vírus sexualmente transmissível simbolicamente antagónico à moral instituída, associado a metáforas como o vício, sujo, imoral e ao pecado (Caldas, 2015), que se reproduzem socialmente.

O estigma é um conceito variável em cada sociedade e dificilmente extinto pela multiplicidade de mecanismos à sua disposição. Estes mecanismos podem ser agrupados em três grupos: “discriminação individual”, “discriminação estrutural” e “discriminação com base em crenças e comportamentos da pessoa estigmatizada”, e legitimados por grupos poderosos. Um dos principais contributos dos autores na revisão do estigma é o papel preponderante do poder social, económico e político inacessível aos indivíduos rotulados socialmente. A discriminação é um elemento constituinte do estigma, sustentada em estereótipos e teorias laicas, que limitam a ação do indivíduo ou grupos estigmatizados no acesso a oportunidades (Link & Phelan, 2001: 379). No caso das pessoas com VIH, as limitações no acesso a oportunidades manifestaram-se de formas variadas e em múltiplos contextos como o acesso a cuidados de saúde, perdas de emprego¹¹, habitação, seguros de saúde, promovidas pelo desconhecimento da população relativamente à infecção (Epstein, 1996).

¹¹ A doença VIH/SIDA como visibilidade social e as suas conseqüências são parte real em filmes como *Filadélfia (Philadelphia)* (Demme, 1993)

CAPÍTULO II- A RECONFIGURAÇÃO DE UMA INFECÇÃO/DOENÇA AGUDA EM INFECÇÃO/DOENÇA CRÔNICA

2.1 A relação histórica entre conhecimento leigo e conhecimento pericial no VIH

A zidovudina (AZT), criada em 1964 como fármaco anticancerígeno e aprovado em 1987 pela *Food and Drugs Administration* (FDA), foi o primeiro antirretroviral utilizado para combater o VIH, representando a tentativa de bala mágica (Bastos, 2002), ainda que apresentasse efeitos limitados numa fase inicial. Nesta época não era clara a noção de VIH como causadora de SIDA. Esta ambiguidade representa o enfoque nas causas da doença e o limitado investimento político numa doença incidente em grupos-alvo de exclusão social.

A evolução da doença fica marcada pelo papel determinante dos ativistas VIH/SIDA nos EUA perante a negligência e estigmatização da doença. A sua organização em grupos ativistas (e.g. ACT-UP) distinguiu-se pela capacidade de constituírem o seu próprio conhecimento fomentado através da apropriação dos saberes periciais como um recurso para reivindicar, perante a comunidade médica, cientistas e políticos, maior pesquisa e investimento em terapêutica. Os ativistas eram representados maioritariamente por comunidades *gays* pelo estatuto socioeconómico e o capital cultural subjacente, que os colocava numa posição privilegiada e distinta comparativamente a outros doentes¹². Os ativistas conseguiram, com recurso a manifestações, debater junto da ciência médica, através da confluência entre conhecimentos leigos e conhecimentos periciais, que acentuou a evolução dos tratamentos (Epstein, 1996). Altman (1988) designou a alteração do status dos homossexuais como “a legitimação após o desastre”. Se por um lado no início do VIH/SIDA existiu uma forte discriminação dos homossexuais, por outro o papel no ativismo possibilitou o aumento da respeitabilidade e consequente reversibilidade do seu status, através da pressão política e o apelo por programas locais, medidas preventivas primárias, e tratamento em escolas, organizações e instituições em vários países¹³ (Altman, 1988 :302)

Do ponto de vista científico, sobretudo no âmbito do VIH, a definição de “relatos leigos” torna-se pertinente, em detrimento de “narrativas leigas”, pela incorporação leiga crescente de saberes periciais, que se expandem socialmente e influenciam o seu quotidiano num processo definido como “proto-profissionalização”. (Swaan, 1990 *apud* Shaw, 2002: 289). A “proto-profissionalização” corresponde à interiorização de saberes periciais pelos leigos e à consequente difusão em círculos alargados, reorientando a sua vida em sociedade. “Os discursos institucionalizados (discurso de capacitação) são uma forma de exercer poder e disciplina. Os sistemas periciais moldam os mundos sociais num processo dinâmico entre peritos (profissionais de saúde e outros especialistas) e leigos, onde os primeiros atuam

¹² Os conhecimentos leigos e os sintomas das mulheres e toxicodependentes foram desconsiderados revalidando estereótipos de género e em toxicodependentes acentuando desigualdades existentes, que inviabilizaram a sua participação em ensaios clínicos;

¹³ O filme “120 batimentos por minuto” (*120 battements par minute*) (Campillo, 2017) retrata justamente o papel do ativismo em França.

de acordo com discursos institucionais que contextualizam atribuindo novos significados aos problemas leigos” (Foucault, 1977/1980 *apud* Shaw, 2002: 290).

O conhecimento leigo corresponde a ideias e crenças do indivíduo, justificativas do comportamento da doença, amplamente racionalizadas nas sociedades ocidentais, que se estendem à família e à comunidade. As crenças são multifatoriais, não se limitando ao âmbito da saúde e da doença, pela necessidade de os indivíduos atribuírem significados para além de possíveis evidências científicas/médicas (Gabe *et al.*, 2004; Shaw, 2002). O indivíduo sente a necessidade de criar uma narrativa em resposta a um conjunto de questões (“porquês”), nem sempre tangíveis, que lhe permitam atribuir significados na gestão da sua doença (Shaw, 2002). Os modelos explicativos aplicáveis à doença e ao tratamento, circunscrevem-se na estrutura social e cultural, constituindo-se como uma resposta dos pacientes e profissionais de saúde, de forma a atribuir significados individuais e sociais às escolhas relativas ao tratamento e à doença. Na perspetiva de Weber esta conceção pode estabelecer-se como a interpretação/compreensão abrangente das suas origens e significados (Gabe *et al.*, 2004).

Os indivíduos procuram atribuir continuamente significados e explicações de forma a gerirem a doença, respondendo a questões tais como: “(1) etiologia; (2) tempo e o modo como surgem início dos sintomas; (3) fisiopatologia; (4) curso e grau da doença (grau de gravidade e o tipo de papel do doente-agudo, crónico, deficiente) (5) tratamento” (Kleinman, 1981: 105). Estas características estruturantes de modelos explicativos são abordadas de forma diferenciada por médicos e pacientes. Os modelos médicos tentam abranger todas as categorias, enquanto os doentes e a sua rede social mais próxima tendem a justificar, geralmente, as categorias mais convenientes. O conhecimento pericial surge como um facilitador na compreensão e comunicação dos leigos com os profissionais de saúde (Shaw, 2002).

A história do VIH/SIDA fica marcada simbolicamente pelo envolvimento ativo do doente, a rejeição da autoridade médica e a incorporação de saberes periciais, nomeadamente pela influência exercida no decurso dos tratamentos e pela experiência da doença com participantes em ensaios clínicos.

O AZT é um exemplo dessa experimentação, enquanto primeiro antirretroviral, assistindo-se um desenvolvimento contínuo do TARV. A Conferência de Vancouver de 1996 ficou assinalada pelo desenvolvimento de terapias antirretrovirais de alta eficácia a HAART (*Highly Active Anti-Retroviral Therapy*) referente à combinação tripla de diferentes tipos de antirretrovirais, em substituição da monoterapia, potenciando benefícios, tais como: o controlo da carga viral, aumento do número de células CD4 e o restabelecimento da imunidade. Inicialmente assistiu-se a um aumento na esperança média de vida (atualmente idêntico a um indivíduo sem infeção VIH) melhoria na qualidade de vida, redução da mortalidade e morbilidade. Nas últimas décadas o regime HAART progrediu tornando-se mais simplificado permitindo a redução do número de tomas diárias, menores efeitos secundários e maior eficácia. Embora se assista a uma evolução do TARV, a redistribuição e a acessibilidade permanecem limitados em vários países (nomeadamente no continente africano) continuando a espelhar desigualdades do mundo contemporâneo (Eholié *et al.*, 2016; Lobão, 2017; UNAIDS, 2022).

2.2. O papel do doente e a experiência da doença na doença crónica

As sociedades contemporâneas são caracterizadas por uma transformação epidemiológica assente no decréscimo (controlo) de doenças infecciosas/agudas e pela prevalência de doenças crónicas/degenerativas. Esta transição epidemiológica é justificada por mudanças demográficas como o envelhecimento da população e o aumento da esperança média de vida, que beneficiaram dos avanços científicos, assentes nos pressupostos do modelo biomédico (saberes periciais).

A clássica distinção de Kleinman (1988) entre *disease* (“doença do médico”) e *illness* (“doença do doente”) ilustra a multidimensionalidade associada ao conceito de doença e o papel ativo do doente. A primeira equivale à “doença do médico”, confere uma dimensão biológica, referindo-se à presença de uma patologia ou disfunção no funcionamento do corpo humano, que deve ser abordada do ponto de vista médico e reparada, com vista ao contínuo funcionamento do corpo como um sistema. A *disease* inclui a reformulação dos sinais e sintomas pelo médico, enquanto indivíduo socializado num determinado contexto sociocultural e profissional de saúde, de acordo com um discurso fundamentado no modelo biomédico e na prática médica, que prescinde da experiência da doença crónica. A segunda é a “doença do doente”, correspondendo à experiência subjetiva da doença, abrange a dimensão social, remetendo para a um conjunto de categorias, interpretações, representações, significados, imagens, comportamentos da doença. A *illness*, não se circunscreve apenas ao doente, incluindo outros indivíduos como a família e a rede social mais próxima, que participam e influenciam a experiência da doença. (Kleinman, 1988; Pegado, 2017).

O doente crónico coloca em causa o papel de doente de Parsons, que assenta numa experiência de doença temporária e curável (doença aguda) e autoridade médica (Parsons, 1951). Na perspetiva de Parsons (1951) o doente tem o dever de procurar ajuda médica estabelecendo-se uma relação assimétrica entre médico-doente. Por um lado, o médico representa o conhecimento, autoridade e poder, de forma a auxiliar o doente na sua recuperação e preservar o bem-estar da sociedade. Por outro, o doente, isento de responsabilidade social, desempenha um papel passivo e dependente, de acordo com as indicações do médico, com vista à recuperação da sua condição de saúde e do respetivo funcionamento social.

O doente crónico tem uma trajetória de doença confluyente entre períodos de melhoria e agravamento, pelo seu carácter de longo prazo e influenciada por fatores sociais e psicológicos, que reconfiguram a experiência da doença. A doença crónica, indissociável da sua história de vida, torna-se tangível no seu quotidiano, como um processo ambíguo pelas dificuldades subjacentes e à incerteza, aquando da autoavaliação sistemática de sintomas e sinais corporais, enquanto indicadores de potencial agravamento do seu estado de saúde, e pelo tratamento de si (e.g. adoção de um estilo de vida saudável, automedicação, terapias alternativas, conselhos leigos). Os significados da doença (e.g. sintomas) assumem particular importância na vida do doente, uma vez que são moldados num determinado contexto sociocultural, influenciando a experiência e os comportamentos do doente (e.g. adesão e relação com tratamento). (Kleinman, 1988).

Corbin e Strauss (1985) na sua abordagem aos problemas de gestão das doenças crónicas definem o “trabalho” como a gestão complexa do doente crónico relativamente à sua doença, que está a tornar-se cada vez mais complexo e especializado devido aos avanços tecnológicos no diagnóstico e tratamento. Os autores dividem o trabalho em três tipos: trabalho da doença (regime, prevenção, diagnóstico, gestão de crises e sintomas); trabalho da vida quotidiana (tarefas diárias) e o trabalho biográfico (reconstrução contínua ou ocasional das suas vidas).

Em contrapartida à conceção de Parsons, o doente crónico desempenha um papel central na gestão da sua doença, com uma evidente responsabilidade social, sobretudo no âmbito da infeção VIH, onde o papel dos doentes influenciou o decurso da doença e dos tratamentos (Maia, 2015). A condição do doente crónico produz constrangimentos no quotidiano pela cronicidade da doença. Os sociólogos têm analisado ao longo do tempo várias doenças estigmatizadas como, por exemplo, a epilepsia (Schneider & Conrad, 1983). A experiência da doença crónica pode ser analisada perante a análise de narrativas destacada pelos contributos de Bury (1982) “rutura biográfica”, Charmaz (1983) “perda de si” e Williams (1984) “reconstrução da narrativa”.

Bury (1982), no seu estudo, maioritariamente em pacientes jovens AR conceptualiza a experiência da doença crónica como uma “experiência disruptiva”, conduzindo o doente a uma “rutura biográfica”. A doença crónica afeta a experiência do doente implicando uma reconfiguração da sua biografia, relações e trajetória, uma vez que envolve elementos anteriormente não expectáveis como o sofrimento, a dor e, em determinados casos, a morte. Bury seguindo a conceção de Giddens (1979) conceptualiza a experiência da doença crónica como uma “situação crítica” impactante no ser humano, à semelhança do impacto de uma guerra no tecido social. A rutura com estruturas de significado e relacionamentos pode levar à dependência do doente, onde a família e a rede social mais próxima assumem um papel preponderante na relação com o doente. Bury identifica três aspetos no desenvolvimento da doença crónica: (1) “rutura com os limites do senso comum” (comportamentos e atividades quotidianas); (2) “rutura com os sistemas explicativos, repensar do eu”; (3) “resposta às perturbações pela mobilização de recursos” (Bury, 1982 *apud* Pierret, 2003: 7). Os significados da doença crónica podem dividir-se em dois tipos. Por um lado, as consequências no indivíduo, como os sintomas, que inicialmente tendem a ser minimizados pelos doentes. Por outro, pelo significado simbólico da própria doença, incorporando imagens e conotações dentro de segmentos de ordem cultural (e.g. estereótipos), que influenciam o modo como o indivíduo olha para si e o modo como perspetiva o olhar dos outros à sua volta. A gestão da doença pelo doente, como divulgar ou omitir diagnósticos e sintomas, depende dos significados positivos ou negativos que se estabelecem em determinadas relações sociais. Os significados e o contexto constituem-se como dois elementos estruturais da doença (Bury, 1991).

Williams (1984) no seu estudo com doentes crónicos com AR de longo prazo (“profissionais experientes”) cria o conceito de “reconstrução narrativa”, que se manifesta após a “disrupção biográfica”. A “reconstrução narrativa” fundamenta-se num discurso reflexivo e subjetivo com uma componente moral (influenciada pelo seu passado) e política do mundo social, assente na procura de

respostas por vezes críticas ou modelos explicativos, que resultam da “tentativa de reconstituir e reparar ruturas entre o corpo, o eu e o mundo, ligando e interpretando diferentes aspetos da biografia de modo a realinhar o presente, o passado e o eu com a sociedade” (Williams, 2000:43). Na sua revisão do conceito de “rutura biográfica” de Bury (1982), Williams (2000) coloca em causa a universalidade do conceito de rutura biográfica, por não integrar problemas e dificuldades no decurso da biografia do indivíduo (“crises normais”) que podem relativizar o caráter central da doença. A doença pode não corresponder necessariamente a uma perturbação ou rutura na biografia do indivíduo, mas a um mero reforço ou complemento na sua trajetória como “biograficamente antecipada”, integrando conceitos como “tempo”, “propósito”, “compromisso” e “expectativa”.

A conceção de Williams pode ser aplicável em estudos relacionados com a infeção por VIH. Carricaburu e Pierret (1995) no seu estudo em homens VIH positivos analisam dois grupos distintos: os HSH (homens que fazem sexo com homens) e doentes hemofílicos. Os HSH experienciaram o VIH como “biograficamente disruptivo”, enquanto os hemofílicos experienciaram a infeção VIH como um “reforço biográfico”, numa lógica de continuidade, por se encontrarem familiarizados e organizados com as limitações e a incerteza de uma doença existente (hemofilia). Ciambrone (2001) no seu estudo em mulheres com infeção VIH assintomáticas, por um período de 6 anos, concluiu que estas não reconheceram o VIH como o acontecimento mais traumático nas suas vidas, ainda que a rutura tenha prevalecido numa fase inicial. As mulheres do estudo que destacaram momentos traumáticos (e.g. relacionamentos abusivos, separação dos filhos, consumo de drogas, situações traumáticas na infância) assimilaram o VIH como um acontecimento, contínuo na sua trajetória de vida marcada por ruturas. Por outro lado, as mulheres que vivenciaram momentos mais positivos ao longo da sua trajetória tiveram uma experiência da doença mais traumática e negativa.

Charmaz (1983) na sua análise em doentes em casos muito graves (condição de saúde deteriorada) verificou o impacto gravoso da doença crónica levando em determinados casos à “perda de si”. A doença crónica promove uma perda da imagem do indivíduo. A “perda de si” remete para fatores como o isolamento social, estilo de vida limitado, conflitos familiares, que ao desenvolverem-se num efeito espiral podem conduzir o indivíduo à perda da sua identidade e a situações irreversíveis.

2.3. A normalização do VIH

A divulgação da “Declaração Suíça” em 2008 constitui-se como um momento simbólico na história do VIH ao anunciar que indivíduos seropositivos, com carga viral indetetável e em condições ideais¹⁴, não transmitem o vírus pelo contacto sexual se aderirem e cumprirem o TARV (Vernazza *et al.*, 2008). Apesar das críticas iniciais, vários estudos confirmaram a carga viral indetetável do VIH no sangue e a

¹⁴ Um indivíduo com infeção VIH não transmite o VIH por transmissão sexual, de acordo com um conjunto de condições: aplicar o tratamento antirretroviral e seja acompanhado por um clínico geral; a carga viral se encontrar inferior ao limiar de deteção no período mínimo de seis meses; não ter nenhuma IST.

intransmissibilidade do vírus, especialmente em casos de adesão atempada ao tratamento (em 96% dos casos) (Cohen *et al.*, 2011). Esta conceção desconstrói parte significativa dos significados e representações do VIH como doença aguda e sexualmente transmissível. Do ponto de vista biomédico o VIH tem sido alvo de um discurso “normalizador”, fomentado na universalidade e capacidade dos sistemas periciais tornarem o seropositivo biologicamente num “cidadão comum” (Persson, 2013).

Squire (2010) define a “naturalização contemporânea do VIH na era das possibilidades de tratamento”, com base em três processos: medicalização (gestão médica), normalização (relações sociais e de saúde) e mercantilização (relações de consumo), que se expressam de forma ambígua nas relações biológicas, sociais e políticas. Estes processos pretendem universalizar o VIH, como uma mera característica humana, integrando-a em relações sociais, biológicas e políticas, de forma a constituir-se como uma condição aceitável socialmente reduzindo barreiras como o estigma. Segundo Squire (2010) o processo de naturalização da cidadania VIH, enquanto cidadania da saúde, é ambíguo pela dificuldade em normalizar todas as particularidades da infeção (e.g. estigma, impacto histórico-social). Ou seja, trata-se de uma integração que constrange os indivíduos com infeção VIH. O discurso normalizador da infeção continua a representar o poder da medicina na gestão das sociedades (Zola, 1972).

A medicalização corresponde ao reforço da autoridade médica e ao exercício do seu poder em novos domínios, ao conceptualizar o VIH como desvio e/ou distúrbio, alienando práticas, corpos, e expectativas sociais, sob forma de prevenção (gestão dos riscos) e melhoria da saúde humana. O controle social e as pressões sociais exercidas pelos sistemas periciais têm resultado na (auto)culpabilização e (auto)responsabilização do seropositivo pelo seu estado de saúde. Este processo promove alterações nos hábitos e impõe comportamentos ao seropositivo, tais como: ter uma vida mais ativa, aderir ao TARV, reduzir o número de relações sexuais, usar métodos contraceptivos, revelar o seu status a eventuais parceiros sexuais (Crawford, 1995; Squire, 2010; Papparini & Rhodes, 2016). Estes pressupostos podem condicionar a sua relação com o médico, sobretudo a abordagem a temas como a utilização de contraceptivos e o sexo desprotegido, passíveis de comprometer a adesão e o cumprimento do tratamento.

O aumento do consumo e a circulação de medicamentos é um processo dotado de complexidade pela articulação leiga entre critérios tradicionais e novas formas de conhecimento leigo, que se consubstanciam na “farmacologização do quotidiano”.

A normalização pressupõe a responsabilidade do “cidadão normal” na autogestão da sua condição de infetado com VIH, enquadrada como doença crónica, e a interligação com a biomedicina na prevenção e tratamento. A normalização do VIH constitui-se como um paradoxo pelas imagens, representações, práticas e significados pela historicidade da doença, que continuam a marcar as subjetividades das populações, nomeadamente dos grupos de risco e de populações em situações de maior vulnerabilidade. A própria universalidade do discurso biomédico contrasta com a perpetuação do estigma, que coloca o seropositivo numa posição desigual perante os discursos dominantes sobre a sua doença (Carricaburu & Pierret, 1995; Persson, 2013).

Persson (2013) no seu estudo ao analisar o impacto da mudança de paradigma associada ao TARV pela supressão viral, possibilidade de indivíduos com infeção VIH se encontrarem indetetáveis e intransmissíveis, evidencia o modo como os próprios constroem a sua corporeidade infecciosa. Embora adiram ao TARV, apresentem carga viral negativa e reconheçam a Declaração Suíça de 2008, os significados histórico-sociais e o estigma predominam nos seus imaginários e na experiência corporizada marcada por tensões e conflitos, na medida em que consideram os seus corpos infecciosos, sujos e poluídos distanciando-se da perspetiva médica de normalização do VIH.

2.4. O paradoxo de ser jovem e seropositivo

A juventude é uma categoria e a “idade jovem” um tempo, ambos socialmente construídos e variáveis no tempo e no espaço (Ferreira, 2011). O corpo é construído num determinado momento histórico provido de reflexividade desenvolvendo-se no social (Fox, 1997, *apud* Cunha, 2014), não se limitando sociologicamente ao seu carácter biológico (Ferreira, 2011). A construção social do corpo não retira importância ao biológico, mas reforça a interligação entre biologia-social, cuja compreensão assenta numa rede de significados sociais (Détrez, 2003, *apud* Cunha, 2014). O corpo surge como um elemento de “referência na modernidade” desmistificador da idade, como mediador da sua condição (mais ou menos) jovem, sujeito a uma avaliação social e gestão contínua do indivíduo (Ferreira, 2011).

O jovem pode colocar em causa esta lógica pelo experimentalismo (adoção de comportamentos de risco) desafiando o modelo de corporeidade e de saúde vigentes. A construção da imagem corporal é o reflexo de múltiplas interações e relações resultando na comparação e identificação de modelos sociais, que são legitimados por agentes de socialização e os media (Thompson & Heinberg, 1999 *apud* Cunha, 2014) e o consumo. Os indivíduos interiorizam ideais de beleza, corpos ideais construídos socialmente, que são desejados e materializados pela adoção de comportamentos e práticas reflexivas como alimentação saudável (e.g. dietas), prática desportiva (Cunha, 2014). As sociedades atuais são marcadas pela necessidade de agradar e embelezar beneficiando das mais diversas ofertas, numa lógica consumista (e.g. cuidados cosméticos, expansão da cirurgia estética) marcada pela ausência de limites na exaltação do corpo e da individualidade (Lipovetsky, 1944/2019). O corpo torna-se objeto de investimento na economia de consumo pela tentativa de alterar e manipular o seu aspeto (Cunha, 2014).

O “corpo jovem” numa perspetiva hedonista constitui-se como um tipo-ideal associado ao belo, desejo, perfeição, prazer, erotismo, vitalidade, imortalidade, que se tornou mediatizado e uma exigência na cultura de consumo (moda, desporto, publicidade) na prevenção do envelhecimento (Featherstone, 1994; Ferreira, 2011). O movimento de educação para a saúde tem acentuado a racionalidade e a autorresponsabilização dos indivíduos pela sua saúde, nomeadamente a sua auto-preservação pela adoção de um estilo de vida saudável potenciador de uma maior esperança de vida e qualidade de vida.

Na cultura de consumo o corpo surge como um potenciador de saúde, juventude, beleza e capital cultural (Cunha, 2014), porém se a o corpo não corresponder a padrões socialmente definidos poderá

colocar em causa a identidade do indivíduo gerando sentimentos de vergonha (Featherstone, 1982; Cunha, 2014). A identidade torna-se objeto de análise pelos indivíduos, através da imagem corporal, levando os indivíduos a corresponderem aos cânones de beleza propagados, evitando formas de discriminação ou interpretações descontextualizadas baseadas no corpo. A cultura de consumo tende a desconsiderar o envelhecimento, sofrimento e a morte (Featherstone, 1982).

Os significados do “corpo jovem” e da cultura de consumo são antagónicos aos estereótipos ligados ao corpo VIH (“contagioso”, “sujo”, “infecioso”, “promíscuo”) afetando a experiência subjetiva da doença ao acentuar possíveis dificuldades relativas ao estigma em jovens com VIH, nomeadamente aceitação do seu diagnóstico, isolamento, medo de rejeição (Lobão, 2017; Laurenzi *et al.*, 2021).

A ocorrência dos primeiros casos da infeção VIH em jovens recorda o modo como as doenças, nomeadamente as doenças infecciosas, podem afetar o indivíduo independentemente da sua faixa etária, ainda que existam doenças típicas em idades mais jovens e outras em idades mais avançadas (Gabe *et al.*, 2004). Esta possível correlação entre doença e idade influencia a experiência da doença, nomeadamente se for discrepante com as expectativas sociais. Bury (1982) demonstrou que os jovens com AR (artrite reumatóide) encararam a doença como um ataque precoce ao *self* por se tratar de uma doença socioculturalmente associada a idades mais avançadas e embutida de estereótipos socioculturais. Turner (1996) perspetiva o corpo como uma metáfora social, onde a doença se constitui como crise estrutural (Cunha, 2014). Os jovens encontram-se numa fase de desenvolvimento da sua própria identidade, em transição para a idade adulta, onde a presença de uma doença crónica pode dificultar a gestão da sua condição pela necessidade de criar ou manter uma identidade e atribuir significado numa perspetiva de continuidade na reconstrução ou redefinição da sua narrativa (Bray *et al.*, 2014).

A experimentação dos jovens, considerada hedonista, tende a estender-se ao domínio da sexualidade, com os jovens a terem taxas de atividade sexual mais elevadas com diferentes parceiros (Aboim, 2011). Os jovens são um grupo social mais vulnerável a doenças sexualmente transmissíveis pelo risco e incerteza relativa ao uso de métodos contraceptivos (Aboim, 2012). Este risco é evidenciado pelo decréscimo do número de jovens que utilizam métodos contraceptivos em 2021 com 92,5% mulheres e 88,4% homens, comparativamente ao ano de 2008 com 97% homens e 95% mulheres (Vilar & Ferreira, 2008; Ferreira, *et al.*, 2022). A sua utilização é precária quando os jovens se encontram em relacionamentos por priorizarem a pílula como método contraceptivo, ao invés do uso do preservativo. Estes comportamentos podem advir da cronicidade do VIH, que ao deixar de se constituir como uma infeção aguda poderá levar os indivíduos a adotar comportamentos menos preventivos (Lobão, 2017). No entanto, este risco não se limita aos jovens, uma vez que Portugal apresenta uma das taxas mais elevadas de VIH na população ≥ 50 . A população portuguesa apresenta ainda um aumento no número de infeções sexualmente transmissíveis (ISTs) como clamídia, gonorreia e sífilis (Jardim Santos, *et al.*, 2020), bem como a um profundo desconhecimento dos jovens sobre tais infeções (Ferreira, *et al.*, 2022).

CAPÍTULO III- A TERAPÊUTICA E FATORES INFLUENTES NA RELAÇÃO COM A TERAPÊUTICA

A compreensão do tratamento não se circunscreve liminarmente numa perspetiva normativa, de carácter simplista num binómio entre adesão ou não adesão. Esta dualidade torna inexecutável a compreensão da experiência subjetiva do doente na relação com o tratamento (Nicholls *et al.*, 2021). Os relatos leigos conferem racionalidade aos comportamentos do indivíduo na relação estabelecida com a infeção e a terapêutica. A compreensão da relação do seropositivo com o tratamento permite uma visão alargada do fenómeno, através da desconstrução do discurso biomédico assente na normalização e autorresponsabilização do indivíduo. O indivíduo torna-se um perito da sua própria condição ao longo da sua trajetória terapêutica (requalificação leiga) pelo VIH se constituir como uma infeção crónica.

O comportamento discordante do paciente não deve ser compreendido como sinónimo de desinformação ou desvinculação, uma vez que o tratamento TARV não se resume apenas a benefícios como a supressão viral, incluindo dificuldades ao nível psicossocial (Persson 2004; Persson *et al.*, 2016; Papparini & Rhodes, 2016). A concordância pressupõe o estabelecimento de uma aliança terapêutica e tomada de decisão compartilhada como um recurso ao dispor dos indivíduos, que não se conforma numa relação de autoridade do médico perante o paciente (Stevenson, *et al.*, 2002 *apud* Pound, *et al.*, 2005).

Segundo Lopes (2007), na modernidade os sistemas leigos estão a ampliar-se e a produzir novos efeitos na gestão terapêutica, pela crescente flexibilidade e acessibilidade a saberes periciais, potenciada por meios como a internet, que possibilitam a “expansão da pericialidade no quotidiano”. A relação entre leigos e peritos poderá resultar em duas perspetivas ambivalentes. Por um lado, o “acentuar da dependência leiga à pericialidade” marcada pelo domínio dos saberes periciais. Por outro a “crescente autonomização dos universos leigos” provida de ceticismo e reflexividade leiga resultando em novas formas de autonomia (Lopes, 2007: 120-123)

A relação dos jovens seropositivos com o TARV depende de um conjunto de fatores relacionados entre si, que influenciam e determinam a sua relação com o tratamento. A adesão ao tratamento confere benefícios em termos de saúde pública e individual com custos económicos menores nos sistemas de saúde (Cabral & Silva, 2009; Bolsewicz *et al.*, 2015). De acordo com a categorização de Cabral & Silva (2010) os fatores que influenciam a adesão, e respetiva relação, com a terapêutica podem ser agrupados em três grupos: (i) fatores demográficos, sociais e económicos; (ii) fatores relacionados com a infeção e o regime terapêutico; (iii) fatores relacionados com o paciente e com os profissionais de saúde.

3.1. Fatores demográficos, sociais e económicos

A idade é uma variável influente na relação com a terapêutica. Os jovens são um grupo vulnerável, a representações sociais mais negativas (Knight *et al.*, 2013; Bekker *et al.*, 2015), apresentando dificuldades acrescidas na relação com o tratamento no curto e longo prazo (sobretudo jovens

transgénero, minorias étnicas, negros) comparativamente a indivíduos em idades mais avançadas (Maia, 2015; Mbuagbaw, 2018; Bekker *et al.*, 2015).

A condição socioeconómica influencia a adesão ao tratamento. Os índices de adesão são geralmente superiores em pacientes com maior estatuto socioeconómico, enquanto indivíduos com menor estatuto socioeconómico são mais afetados pela infeção VIH e apresentam resultados virológicos e imunológicos mais pobres (Burch *et al.*, 2016). No que diz respeito às habilitações literárias, o ensino superior confere maiores níveis de literacia (capital cultural) e uma melhor compreensão do discurso médico (Burch *et al.*, 2016; Bansi-Matharu, 2020).

A educação desempenha um papel crucial na relação do paciente com o tratamento, bem como na atenuação do estigma social e marginalização do VIH. Na Austrália a perpetuação dos estereótipos culturais relativos ao VIH no imaginário social deve-se à invisibilidade social do fenómeno pela escassa mediatização/acessibilidade aos avanços científicos pela população e a debilitada educação relativa ao VIH (Persson *et al.*, 2016). No contexto português o baixo nível de habilitações literárias da população comparativamente a outros países europeus, poderá acentuar significados e representações mais negativas da população fruto do desconhecimento do desenvolvimento tecnológico relativamente ao VIH, com possíveis repercussões na sua relação com a terapêutica. A educação continua a ser o principal meio de atenuação do estigma, discriminação e desigualdades relativas à infeção VIH (UNAIDS, 2021).

Outros fatores socioeconómicos igualmente pertinentes são: a situação socioprofissional, o rendimento e a habitação (Burch *et al.*, 2016). Em Portugal a condição social dos jovens é paradoxal, uma vez que apresentam elevados níveis de qualificação e formação, contrariando a tendência da população portuguesa em geral, mas experienciam dificuldades de inserção no mercado de trabalho acentuadas pela falta de proteção social. Esta condição conduz ao adiamento sucessivo dos seus projetos futuros, perante a incerteza e vulnerabilidade espelhada em diversas esferas da vida, culminando numa característica associada à geração atual - a “reversibilidade” (Ferreira *et al.*, 2017: 43) A “reversibilidade” corresponde à necessidade de adaptação a múltiplos cenários (e.g. desemprego) pela sua condição precária, resultando em projetos de futuro dificilmente delineáveis e com recompensas dúbias. Os jovens em Portugal enfrentam desafios particulares na transição para a idade adulta em termos de autonomia, emprego, rendimentos, com repercussões na gestão da sua vida quotidiana (Ferreira *et al.*, 2017). No caso dos jovens seropositivos, inseridos num grupo etário caracterizado pelo elevado nível de escolaridade, as dificuldades quotidianas fruto da sua condição social somam-se às dificuldades da cronicidade da infeção, pela gestão e avaliação da sua condição, que poderá impactar (in)voluntariamente a sua experiência da infeção e a relação com a terapêutica.

A rede social de apoio (e.g. família e pares) é parte integrante da experiência da doença participando e influenciando na adesão e relação do seropositivo com a terapêutica (Kleinman, 1988; Mills *et al.*, 2006; Mbuagbaw, 2018), especialmente em casos onde o paciente se encontra dependente de terceiros (Bury, 1982). O isolamento social e o afastamento das relações sociais por sentimentos de descrédito e vergonha (Charmaz, 1983) podem causar efeitos adversos à lógica terapêutica, continuamente agravados

por fatores como o estigma e a responsabilização da sua condição, afetando com maior regularidade pacientes que vivem sozinhos, solteiros, com orientações sexuais minoritárias, redes de sociabilidade limitadas ou desencorajadoras, sem abrigo (Pierret, 2003; Cabral & Silva, 2010; Hatzenbuehler *et al.*, 2013; Laurenzi *et al.*, 2021). A variável gênero evidencia as mulheres como mais suscetíveis a mudar de tratamento e com maior probabilidade de abandono e incumprimento (Giles *et al.*, 2018).

3.2. Fatores relacionados com a infecção e o regime terapêutico

A cronicidade do VIH contempla um conjunto de dificuldades crescentes, pelo seu caráter de longo prazo, com um fim indefinido, que afetam a relação do seropositivo com o TARV. A existência de outras doenças em simultâneo (comorbidades) é um desafio adicional na trajetória terapêutica, sobretudo se implicarem medicação adicional ou efeitos adversos (Hawkins, 2010). Os efeitos secundários ou adversos, atenuados nas últimas décadas pela evolução dos saberes periciais (Trickey *et al.*, 2017) continuam a permanecer como um motivo de particular preocupação.

O risco é, uma característica central nas sociedades contemporâneas, transversal e legitimado nos universos leigos e periciais reconfigurando a gestão e avaliação de saúde dos indivíduos.

O conceito requalificação leiga (*lay reskilling*) de Giddens (2001) remete para o desenvolvimento da reflexividade no decorrer da trajetória terapêutica pela experiência subjetiva da doença, na medida em que o doente pode tornar-se um perito da sua própria condição e do tratamento pela monitorização e percetibilidade dos efeitos (Raposo, 2010; Pegado, 2017). Ao longo da experiência do TARV o risco tende a ser diminuído pela familiarização com a terapêutica e acumulação de experiências, desde que não envolva efeitos secundários graves, trata-se de uma maior capacidade de selecionar os riscos mais preocupantes e não necessariamente uma desvalorização do risco.

O medicamento, componente paradigmático da sociedade moderna (Richard & Senon, 1996), permite a prevenção e atenuação de possíveis riscos num *continuum* colocando em causa a relação dual clássica entre saúde e doença promovendo a responsabilidade do indivíduo sobre o seu corpo e a sua condição de saúde.

Os jovens podem não estar familiarizados com alguns efeitos adversos do tratamento por se encontrarem numa fase inicial da infecção e das suas trajetórias de vida, comparativamente a outros grupos etários. Os efeitos podem manifestar-se a curto prazo ou longo prazo dependendo de uma multiplicidade de fatores variáveis entre indivíduos e o meio. Os efeitos de curto prazo incluem toxicidades gastrointestinais (náuseas, vômitos e diarreia), erupções cutâneas, toxicidades no sistema nervoso central (sonhos vivos, andar desequilibrado, vertigens, sonolência, tonturas, cefaleias e insónias), anemia, fadiga, reações de hipersensibilidade, icterícia, pancreatite aguda. Os efeitos a longo prazo contemplam a lipodistrofia (reconfigurando a corporeidade no tratamento), neuropatia periférica e doenças cardiovasculares, hepáticas, renais, metabólicas, diabetes, resistência à insulina e sintomas crónicos como perda óssea (osteoporose) (Hawkins, 2010; Chawla *et al.*, 2018; Glendinning *et al.*,

2019). Os efeitos a longo prazo (comorbidades crônicas) podem levar a um maior número de tomas diárias e toxicidade cumulativa. Os efeitos secundários podem afetar no longo prazo o quotidiano, relações sociais, atividades e contextos específicos como o trabalho, e a continuidade do tratamento. Os pacientes podem temer o risco de dependência da medicação e reajustar as doses prescritas, através da redução da dose, períodos de interrupção no tratamento, toma faseada de comprimidos. A alteração leiga do tratamento poderá resultar numa falta de perceção relativamente à eficácia do tratamento. Os médicos devem envolver o paciente no processo de tomada de decisão, assegurando a partilha de todas as informações, de modo a cooperar na relação com o tratamento (Pound *et al.*, 2005). As psicopatologias influenciam a diminuição da adesão e o abandono do TARV, fortemente marcadas pelo estigma e pela discriminação. A depressão e os sentimentos depressivos correlacionam-se com o VIH, colocando em causa as perspetivas futuras e a existência do próprio indivíduo (Mills, 2006; McFall *et al.*, 2013; Genberg, 2015; Kalichman *et al.*, 2017). O stress pode apresentar-se como um obstáculo no início (stress pós-traumático) ou no decorrer da infeção devido a dificuldades infligidas pela infeção (estigma) e pelo tratamento, incluindo outros fatores como a complexidade do quotidiano, que afetam geralmente mais as mulheres (Correia & Aguas, 2015; Akinwunmi, 2021).

O TARV continua a ser um tratamento particularmente complexo, uma vez que a adesão imperfeita dificulta a supressão da carga viral e inviabiliza a resistência ao vírus. A adesão implica um regime diário com horário fixo e necessidade de adesão entre os 90% a 95%, de forma a manter a condição de indetetável/ intransmissível, provocando constrangimentos e alterações na rotina do seropositivo em múltiplos contextos. O medicamento tem um significado simbólico por se constituir como uma espécie de lembrete diário da sua condição de seropositivo, sendo a aceitação da doença importante no cumprimento do tratamento (Horne *et al.*, 2007; Glendinning *et al.*, 2019; Nicholls, 2021).

O TARV evoluiu consideravelmente correspondendo geralmente à toma de um medicamento por dia (Trickey, 2017; Lobão, 2017). Esta experiência continua a impactar o indivíduo que é diariamente colocado frente à sua condição de seropositivo, remetendo a sentimentos de culpa e responsabilidade pela sua doença. A ingestão da medicação pode envolver constrangimentos dependendo do tipo de fármaco (e.g. tamanho, sabor), que se acentuam no espaço público, e em contextos como o trabalho, pelo risco de expor uma doença estigmatizada adiando ou recusando a sua toma (Pound, *et al.*, 2005; Cabral & Silva, 2010; Persson *et al.*, 2016; Papparini & Rhodes, 2016; Glendinning *et al.*, 2019).

O relatório da ILO (2021) “*The ILO Global Hiv discrimination in the World of Work Survey*” realizado em 50 países de diferentes regiões integrando 55902 pessoas reforça a necessidade de os indivíduos esconderem a sua condição de infeção VIH devido ao estigma e discriminação no trabalho. O estudo evidencia que 4 em cada 10 pessoas considera que indivíduos infetados com VIH não devem trabalhar com indivíduos não infetados. Esta ideia assume menor preponderância em regiões como a Europa Ocidental e Central, sobretudo em indivíduos com maior escolaridade e em países onde o número de infeções VIH é maior e, simultaneamente, são realizados investimentos ou aplicadas medidas educacionais na resposta ao VIH. O relatório demonstra ainda conceções infundadas quanto ao modo

de transmissão do vírus, tais como a partilha de casas de banho (48,1%) ou pelo beijo (60,3%), bem como baixos conhecimentos sobre VIH/SIDA, demonstrando a necessidade de maior educação ao nível mundial e a perpetuação do estigma e discriminação em contextos como o trabalho.

A melhoria ou atenuação dos sintomas no decorrer do tratamento é um fator motivacional no envolvimento do paciente. O seropositivo em “situação ótima” é diagnosticado na condição de assintomático, que pressupõe níveis de adesão inferiores. O assintomático, não apresentando sintomas ou com sintomas muito ligeiros não associáveis à infeção, experiencia o tratamento como um processo ambíguo pela familiarização com sintomas até então desconhecidos, aumentando a sua desconfiança relativa a medicamentos convencionais. A ambiguidade da condição assintomática é igualmente afetada pelo desfasamento e/ou conflito entre as crenças de senso comum sobre o tratamento (normalização do paciente) e os sintomas provenientes do tratamento (experiência da doença), sendo o conhecimento da doença e do regime terapêutico fatores importantes para a adesão. Esta dualidade reforça, uma vez mais, a importância da educação e da relação com o médico, como informante, fatores importantes na adesão à terapêutica (Horne *et al.*, 2007; Correia & Aguas 2015).

As crenças leigas conferem intencionalidade na decisão do leigo aderir ou não aderir ao tratamento. A não adesão poderá ainda assumir-se como involuntária. Em caso de não adesão involuntária as causas são dificilmente identificáveis e dispersas, em contrapartida à racionalidade na decisão do leigo e geralmente conceptualizadas com base em fatores cognitivos, sob forma de esquecimento ou descuido devido à incapacidade de antecipação do doente (Huyard *et al.*, 2018). Huyard e outros (2018) demonstram, à semelhança de outros estudos, a importância do trabalho invisível do doente, como processo de aprendizagem na construção e gestão da sua rotina de tratamento, incluindo estratégias naturalmente executadas, que promovem a não adesão involuntária.

Os hábitos quotidianos do paciente podem influenciar a adesão. O consumo de drogas e o álcool afetam os resultados do TARV e aumentam consideravelmente a mortalidade e morbidade do seropositivo (Crockett *et al.*, 2019 Mdege *et al.*, 2021). O envolvimento prolongado junto de toxicod dependentes VIH positivos atua como um influenciador na valorização e adesão à terapêutica (Ho *et al.*, 2020).

3.3. Fatores ligados à relação do paciente com os profissionais e serviços de saúde

Os profissionais de saúde desempenham um papel importante na confiança do utente no tratamento antirretroviral e nos restantes cuidados de saúde. O médico desempenha um papel central na vida do doente crónico podendo constituir-se como um facilitador ou uma barreira à adesão.

Historicamente o VIH foi uma doença negligenciada pelos profissionais de saúde, recusando o tratamento a pacientes com VIH pela estigmatização da sua condição de saúde (Epstein, 1996), com repercussões socioculturais visíveis nos dias de hoje e implícitas na abordagem de alguns profissionais de saúde (Knight *et al.*, 2016). Os médicos tendem a encarar os antirretrovirais na perspetiva da

normalização do paciente, conceptualizando-os como protetores e revitalizadores da saúde e da robustez dos pacientes, negligenciando as dificuldades do paciente no tratamento e os seus significados.

A cronicidade da infecção dificulta a abordagem do médico pela incompatibilidade com os pressupostos do modelo biomédico, onde os “significados suaves” da doença são descredibilizados pela procura incessante dos “significados duros” da tecnicidade (Kleinman, 1988). O alargamento da pericialidade a universos leigos (Lopes, 2007) e a “requalificação leiga” (Bury, 1991) colocam desafios adicionais aos peritos, podendo apresentar uma atitude dominante face às incertezas e à falta de competências perante a doença e o tratamento. As limitações do médico manifestas pela imposição da autoridade médica ao negligenciar a subjetividade, historicidade e idiosincrasias da experiência da doença e ao subjugar o comportamento humano às demandas da ciência (numa perspetiva mecanicista), poderão levar o doente a procurar alternativas distintas ou comprometer a sua adesão (Bury, 1982; Bolsewicz *et al.*, 2015). Os efeitos secundários acentuam os significados e as incertezas de sofrimento prolongado ou morte prematura, risco de alteração da sua autoimagem e estigma (Kleinman, 1988).

O médico deverá ter uma atitude compreensiva (ouvinte) face à experiência da doença e reflexiva/ativa sobre o cumprimento do tratamento pelo paciente (informante). A relação entre leigos e peritos permitiu avanços consideráveis relativamente ao VIH numa época marcada pelo desconhecimento da doença (Esptein, 1996; Crossley, 1998). A possibilidade de os médicos estabelecerem uma relação de confiança com os pacientes permite informá-los e esclarecer incertezas sobre a sua condição, priorizando a atenuação e/ou desconstrução de possíveis dificuldades e incertezas relativas à sua condição, com vista à adesão e melhoria da relação com o tratamento (Bolsekicz *et al.*, 2015). A proximidade social entre universos leigos e periciais requer um reajuste na comunicação dos profissionais adaptada ao nível educacional do leigo, com vista à sua assimilação e compreensão (Cabral & Silva, 2010). Os médicos podem não estar devidamente preparados para a incerteza da doença crónica, pois a sua formação pode não incorporar estratégias que lhes permitam criar ou desenvolver tais competências junto dos pacientes (Atkinson, 1984).

No que diz respeito aos sistemas de saúde o acesso universal aos cuidados de saúde e ao TARV reduz as desigualdades de acesso à saúde (Burch *et al.*, 2016). O distanciamento geográfico dos cuidados de saúde, falta de meios de transporte, menor qualidade de cuidados, maiores períodos de espera, menor tempo de consulta e a repetição das perguntas afetam grupos socialmente mais vulneráveis como emigrantes e minorias étnicas (Cabral & Silva, 2010; Kalichman *et al.*, 2017).

O tempo de espera até ao início do tratamento é umas das principais barreiras de acessibilidade. O início precoce do tratamento TARV, após o diagnóstico positivo ao teste VIH, minimiza o risco de transmissão do vírus e o desenvolvimento para SIDA, ainda que o processo envolva um conjunto de etapas até à sua concretização. A OMS recomenda a adesão ao TARV assim que possível e,

preferencialmente, aquando do diagnóstico positivo¹⁵. No ano de 2017 em Portugal o tempo médio entre o diagnóstico e o início do tratamento foi em média 68 dias e apenas 41% dos pacientes iniciou o tratamento de acordo com o tempo favorável à adesão (14 dias)¹⁶. Apesar da redução em média de 8 dias, comparativamente ao ano de 2015 e do desempenho variável e positivo entre os hospitais analisados, o elevado número de dias é justificado pelo tratamento TARV iniciar aquando da confirmação de exames laboratoriais (e.g. teste de resistência às drogas) (Nicolau, *et al.*, 2021).

Os jovens não são um grupo familiarizado com os sistemas de saúde, pois as políticas de saúde tendem a atender às necessidades das populações mais adultas pelo risco de morbilidade (Knight, 2016; Laurenzi, *et al.*, 2021). A pandemia COVID-19 teve impactos negativos na população em geral devido ao risco de contágio e às sucessivas medidas de confinamento. Estas medidas acentuaram o fosso entre os jovens e os cuidados de saúde (WHO, 2020; Pegado, 2022) e agravaram as desigualdades sociais existentes ao nível do rendimento e emprego (Costa, 2020). A pandemia mediatizou a preocupação com a saúde mental afetando principalmente os jovens entre os 18 e os 29 anos e as mulheres (Pegado, 2022).

No decorrer da pandemia 85,1% dos jovens não procuraram aceder aos centros de aconselhamento e deteção precoce de VIH/SIDA; 56,1% não precisaram ou não procuraram o médico de família e 19,7% dos jovens sentiram dificuldades entre os 43,9% que necessitaram; as consultas nos centros de saúde foram negligenciadas por 70% dos jovens enquanto 13,1% sentiram dificuldades de acesso entre os 30% que aderiram (Ferreira *et al.*, 2022). Estes valores evidenciam um distanciamento significativo dos jovens em Portugal relativamente ao sistema nacional de saúde, acentuado pela pandemia, bem como um distanciamento do fenómeno VIH/SIDA, que tende a ter uma maior adesão por jovens HSH (UNAIDS, 2022)

¹⁵ Alguns estudos criticam a adesão ao TARV aquando do diagnóstico, uma vez que os indivíduos não tiveram tempo suficiente para assimilar a sua condição e organizar as suas preocupações (Glendinning, 2019).

¹⁶ Apesar do reconhecimento dos benefícios relativos ao início prematuro da TARV, não existe uma data unanime para a adesão favorável.

CAPÍTULO IV - METODOLOGIA

4.1. A entrevista semiestruturada: o online e o presencial

A presente dissertação tem como objetivo a compreensão da experiência subjetiva da doença em jovens com VIH e a sua relação com o TARV. Para o efeito recorreu-se a uma estratégia de investigação qualitativa, com a realização de entrevistas semiestruturadas. A entrevista pelo seu caráter flexível possibilita uma maior profundidade e flexibilidade na abordagem a significados, representações, práticas subjetivas associadas à experiência da seropositividade e na relação com o TARV. A entrevista semiestruturada pressupõe a existência de um guião com perguntas-guia (semiabertas) aplicadas oportunamente, de acordo com pressupostos teóricos relacionados com os temas em questão (anexo A). A ordem das perguntas, previamente definida, é variável no decorrer da conversa permitindo o levantamento de novas questões aplicadas, oportunamente, no decorrer da entrevista e uma maior profundidade sobre determinadas respostas ou temas (Quivy & Campenhoudt, 1995; Flick, 2005).

Os entrevistados foram questionados sobre a sua preferência relativamente à modalidade da entrevista: presencial ou online. A maioria dos jovens optou pela realização de entrevistas online (8) e os restantes solicitaram a realização das entrevistas presenciais (2). Nas entrevistas online permitiu-se aos entrevistados não mostrarem o rosto, de forma a ultrapassar barreiras associadas ao estigma, transparecer maior confiança e proporcionar um ambiente mais confortável ao entrevistado(a)¹⁷. As plataformas utilizadas para videoconferência foram o Zoom, Skype e WhatsApp¹⁸ e em espaços privados.

As entrevistas presenciais foram realizadas nas instalações da Associação Abraço, mais especificamente numa sala, escolhida para o efeito, num ambiente calmo e acolhedor, de modo a facilitar a relação entre entrevistador-entrevistado e a partilha de experiências subjetivas sensíveis. As dez entrevistas tiveram uma duração variável entre os 32 minutos e 1h 50 minutos, com uma duração total de 620 minutos e com uma média por entrevista de 62 minutos. As entrevistas foram antecedidas de uma Declaração de Consentimento Oral, com vista a estabelecer os termos de realização e gravação integral da entrevista e o respetivo tratamento dos dados (anexo B)

A pandemia COVID-19 evidenciou a pertinência do digital na acessibilidade e aplicação de metodologias qualitativas online para a recolha de dados. Embora as estratégias qualitativas online não correspondam a um fenómeno novo nas ciências sociais, o confinamento colocou um conjunto de desafios adicionais, entre eles o repensar da convencional interação física entre entrevistador-entrevistado num espaço físico, destacando abordagens como entrevistas online síncronas com recurso

¹⁷ Apenas um participante não ligou a câmara no decorrer da entrevista;

¹⁸ O WhatsApp¹⁸ foi uma plataforma solicitada pela maioria dos entrevistados pelo grau de familiarização e acessibilidade dos jovens. A disponibilidade em realizar entrevistas via WhatsApp tornou-se um facilitador na desconstrução de possíveis hierarquias na relação entre entrevistador e entrevistado (Gibson, 2020).

a videoconferência. A entrevista online síncrona ao decorrer em tempo real tem um elevado nível de proximidade com a entrevista presencial por corresponderem, em ambos os casos, a uma interação imediata e dinâmica, evitando respostas excessivamente formuladas ou socialmente aceitáveis/desejáveis. Por um lado, as entrevistas online podem colocar desafios adicionais ao investigador, tais como: dificuldades na interpretação da linguagem não verbal, maior risco de descontextualização, dificuldades técnicas e interrupções indesejadas. Por outra esta modalidade tem um caráter mais flexível, geralmente, considerado um local mais seguro reduzindo problemas de desconforto possibilitando um conjunto de benefícios, tais como: uma abordagem facilitada a temas mais sensíveis; aumento do anonimato por tornar facultativo a divulgação do número de telemóvel ou e-mail (Howlett, 2021; Knott, *et al.*, 2022). Jenner e Myers (2017) no seu estudo em entrevistas online e presenciais destacaram uma maior partilha de sentimentos negativos, atitudes e informações estigmatizantes em entrevistas online em casa. No decorrer da pandemia vários estudos evidenciaram o potencial das entrevistas online com experiências positivas pela qualidade dos dados recolhidos e satisfação do entrevistado (Donald *et al.*, 2021).

Neste estudo a realização de entrevistas online revelou-se uma técnica favorável pela maior acessibilidade surgindo como um facilitador na abordagem aos entrevistados sobre a sua experiência da infeção VIH e relação com a terapêutica, uma vez que se trata da recolha de dados junto de uma população vulnerável com a abordagem de temas particularmente sensíveis. No decorrer das entrevistas online, tal como referido por Deakin & Wakefield (2013), não se registaram erros técnicos, que comprometessem de alguma forma o desenvolvimento da conversa. A entrevista online proporcionou uma maior adesão ao estudo pelos jovens ao nível nacional, não se limitando à rede geográfica mais próxima do entrevistador, sobretudo pelas dificuldades em encontrar jovens com VIH.

As entrevistas foram integralmente transcritas, procedendo-se à anonimização, pela utilização de nomes fictícios, de modo a facilitar a partilha de experiências subjetivas pelos entrevistados, reforçando o anonimato devido a fatores como: estigma, discriminação, identificação do estado serológico e possíveis represálias. A análise das entrevistas foi realizada com recurso à análise de conteúdo por privilegiar um maior conhecimento e compreensão de significados, motivações, padrões culturais, crenças, descrição de padrões e atributos indispensáveis na análise da experiência subjetiva da doença e da relação com o tratamento. Os objetivos são variáveis de acordo com os objetivos teóricos do investigador, através da codificação e a respetiva construção de categorias e subcategorias baseadas nos dados recolhidos (Downe- Wamboldt, 2009).

4.2. O acesso à população jovem: um processo complexo

No que diz respeito ao universo de análise realizaram-se dez entrevistas a jovens¹⁹ com infeção VIH, entre os 18-29 anos, residentes em Portugal.

A obtenção do número de entrevistados conseguido foi um processo particularmente moroso e complexo. Numa fase inicial foram estabelecidos contactos via e-mail e telefónicos, seguindo-se o agendamento de reuniões presenciais e online com 43 organizações, instituições e entidades, que trabalham ou se relacionam com pessoas com VIH entre as quais: SOL; MAPS; ABRAÇO; POSITIVO; AJPAS; Liga Portuguesa Contra a SIDA; GAT; GAF; APF; APF jovens; APAV; APDES; AJPAS; ILGA; CASA; Ares do Pinhal; SICAD; Passo a Passo; Existências; ARS Centro; Espaço intendente; Cáritas; Associação Vitae; Sol Nascente; o Ninho; Espaço TRANS; Rede Ex Aequo; APOIAR; Sem SIDA Angola; Opus Diversidades; Nova Olhar; InPulsar; Norte Vida; #PensaPositivo; Norte Vida, Casa Qui; Arrisca; Ser+; IPDJ; Associação Vitae; Move-te Mais; Movimento dxs Trabalhadorxs do Sexo (MTS); Santa Casa da Misericórdia de Lisboa²⁰. A utilização desta estratégia para recolha de informação deveu-se à acessibilidade/ proximidade das ONGs com indivíduos seropositivos. Os obstáculos na obtenção de contactos por se tratar de uma população vulnerável e pelo sigilo na divulgação de informações pessoais (proteção de dados) no caso das ONGs foram superados com o envio de um documento com a apresentação da pertinência do estudo, objetivos de investigação, contactos do investigador (e-mail e contacto telefónico)²¹. Numa segunda fase, em função da disponibilidade das ONGs, procedeu-se à articulação junto de um/a técnico/a responsável pelo contacto inicial junto dos jovens. Após o parecer favorável dos jovens os técnicos entregaram uma lista com o contacto disponibilizado pelo jovem (e-mail ou contacto telefónico) e em determinados casos a indicação de possíveis contactos, por parte dos jovens (garantindo o anonimato). Após a recolha dos contactos procedeu-se ao contacto com os jovens, de modo a agendar a entrevista e a esclarecer possíveis questões.

No contacto estabelecido com várias ONGs, entidades e instituições foi possível identificar diversas dificuldades e uma resistência em participar no estudo por motivos como: desinteresse relativamente ao tema e a descredibilização de novos estudos científicos no âmbito das ciências sociais; indisponibilidade em realizar recrutamento ativo (contactar diretamente jovens) e em colaborar em estudos externos; existência de procedimentos burocráticos (e.g. partilha do guião de entrevista para análise; pedido ser efetuado pela Entidade de Ensino; Comissão Nacional de Proteção de Dados; necessidade de realizar voluntariado por um longo período de tempo); desconfiança e indisponibilidade para a aplicação de métodos qualitativos (solicitando em determinados casos a aplicação de metodologias quantitativas

¹⁹ A simplificação dos critérios de seleção, entre os jovens, privilegiou a possibilidade de alcançar um número suficiente de entrevistados, uma vez que a sua complexificação poderia colocar em causa a adesão ao estudo.

²⁰ O contacto com associações com uma relação limitada com o VIH foi desenvolvida numa fase final pelas dificuldades de adesão ao estudo;

²¹ Nesse documento constava a possibilidade de os jovens não divulgarem o seu nome, sugerindo-se a divulgação de um nome fictício.

como a disponibilização de inquéritos). Em algumas ONGs foi possível identificar discursos de estigmatização institucional por considerarem jovens em situações de vulnerabilidade social (utilizadores de drogas injetáveis, trabalhadores sexuais) como inábeis para a participação num estudo sobre o VIH. A maioria das ONGs informaram que os jovens são um grupo com um baixo nível de associativismo, e em alguns casos sem qualquer envolvimento. Os técnicos das ONGs, que contactaram diretamente os jovens justificaram a sua fraca adesão ao estudo devido à incompreensão da importância de novos estudos científicos e o medo de possíveis represálias pela divulgação do seu diagnóstico associados ao estigma e à discriminação.

O estudo foi divulgado nas redes sociais online Facebook, Instagram, Twitter, Reddit em grupos relacionados com VIH, sexualidade, comunidade LGBTQI, bem como nas redes sociais online do projeto eutenho.hiv, com vista a abranger o maior número de jovens pelo digital.

4.3 Caracterização sociodemográfica dos entrevistados

No total foram realizadas dez entrevistas a jovens seropositivos com idades compreendidas entre os 18 e os 29 anos de idade. São maioritariamente indivíduos do sexo masculino (8) justificado, em parte, pelo considerável número de novos casos entre HSH em idades jovens²² e pelo elevado número de indivíduos seropositivos do sexo masculino. Ao nível de habilitações literárias o ensino secundário (8) foi o nível de escolaridade dominante, sendo que dois jovens se encontram a concluir a licenciatura. A maioria dos jovens (6) exercem uma atividade a tempo inteiro, e dois encontram-se em situação de desempregados. A área de residência dos jovens é diversa, possibilitada pela realização de entrevistas online, predominando o número de jovens a residir em Lisboa (6) (anexo C).

No modo de transmissão do vírus existem dois grandes grupos: a transmissão sexual em HSH (6) e transmissão vertical (2) e 2 jovens desconheciam o modo de transmissão do vírus. O tempo com a infeção VIH apresenta uma grande variação entre indivíduos por transmissão sexual variando entre menos de 1 ano e 11 anos, nos jovens por transmissão vertical varia entre os 18 e 19 anos.

No que diz respeito à caracterização da situação do VIH, o tipo de VIH dominante é o tipo VIH-1 em 5 jovens e o VIH-2 está presente em 1 jovem, sendo que 4 jovens desconhecem o seu tipo de VIH. O diagnóstico foi realizado numa fase atempada em 4 entrevistados, 3 jovens foram diagnosticados em fase tardia, 2 foram diagnosticados durante a gravidez das suas mães (transmissão vertical) e 1 jovem não sabia e/ou não respondeu. Todos os jovens aderiram e encontram-se a realizar o TARV, a maioria dos jovens (9) encontra-se na condição de indetetável/intransmissível (supressão viral) e 1 entrevistado desconhece o nível de carga viral ou o número de células CD4. Entre os jovens 4 apresentam comorbidades: problema ocular (1), hipertensão (1) e depressão e ansiedade (2). Ao nível profissional 6 exercem uma profissão a tempo inteiro, 2 estão desempregados e 2 são estudantes (anexo C).

²² No último relatório do INSA de 2020 foram diagnosticados um total de 65,2% de novos casos por infeção VIH entre os 15 e 29 anos.

CAPÍTULO V- O DIAGNÓSTICO: ENTRE A “RUTURA BIOGRÁFICA” E O “REFORÇO BIOGRÁFICO”

5.1 Os primeiros sintomas e reação inicial ao diagnóstico positivo

O diagnóstico da infecção VIH é um momento simbólico que coloca o indivíduo por um lado perante uma infecção impactante do ponto de vista histórico-social construída e rotulada com um conjunto de significados e representações sociais estigmatizadas. Por outro, numa nova era de normalização do HIV ao nível biomédico, perante a existência de tratamentos preventivos como a profilaxia pré-exposição (PrEP), utilização prévia ao comportamento de risco; a profilaxia pós-exposição (PPE), toma de medicamentos antirretrovirais, após possível exposição à infecção VIH durante 28 dias seguidos (SNS24, 2022). O TARV como forma de tratamento para seropositivos torna a infecção indetetável e intransmissível, através da redução da carga viral e aumento do número de células CD4.

Os entrevistados apresentam uma condição socioeconómica de grande vulnerabilidade marcada por laços familiares frágeis e de pouca confiança. A descoberta do diagnóstico positivo à infecção VIH e as reações dos entrevistados foram distintas. No entanto é possível identificar diferenças entre dois grupos: jovens seropositivos por transmissão vertical e os jovens seropositivos por transmissão sexual.

O primeiro grupo é constituído por jovens institucionalizados na mesma associação, que numa fase de socialização primária familiarizaram-se com a seropositividade e tiveram uma educação voltada para a normalização do VIH com hábitos próprios, ajustados às suas necessidades. Os jovens demonstraram que a educação dos técnicos da instituição e as redes moldaram as suas perspetivas sobre a infecção permitindo-lhes incorporar naturalmente o VIH como parte integrante das suas identidades, reconhecendo dificuldades acrescidas em indivíduos que descobrem a infecção VIH no decorrer das suas trajetórias de vida. Os jovens ao dissociarem os sintomas da infecção VIH demonstram que o seu conhecimento se baseia, exclusivamente, na sua experiência da infecção. Essa ideia é assumida pelos jovens que nasceram com a infecção VIH ao evidenciarem que o vírus só apresenta sintomas a longo prazo pela não adesão ao tratamento, descredibilizando ou desconhecendo possíveis sintomas iniciais relativos à infecção VIH:

“Nunca senti [sintomas] eu já nasci com HIV (...) eu acho que não há sintomas, tu não consegues começar a sentir que tens HIV. Não é uma coisa que tu sintas, é uma doença que só traz coisas visíveis quando passa muito tempo. Só tens sintomas quando passa muito tempo, porque o vírus pode estar no teu corpo a fazer-te mal de outras maneiras, e pensas que é outra coisa (pausa). Começo a sentir dores no estômago, eu não vou pensar ‘ah tenho HIV’ (...) temos medicação os retrovirais se não tomarmos com a regularidade, que nos é mandado aí sim (...) eu com 1 ano ou 2 se me dissessem que tinha HIV, eu não ia perceber o que era. Começaram-nos por dizer quando éramos muito novos, que tínhamos um bichinho no nosso corpo, e que se não tomássemos aqueles medicamentos, o vírus ia acordar e ia começar a fazer mal ao nosso corpo. Depois fui investigando (...) e a explicação passou do bichinho para o vírus (...) o papel cá em casa das tias [técnicas da ONG] e primos foi um papel sempre importante ao dizerem que isto não é um bicho de sete cabeças, sempre tiveram um papel tranquilizador e importante”. “[Mudança na identidade] eu vou te dizer que não, e é um não sincero, eu acho que a [Lurdes] com HIV é a mesma que seria sem HIV, porque eu cresci com isto. Se calhar para quem teve aos 15 ou 16 anos seja muito mais complicado, olhar para ela e achar-se que é uma pessoa normal, porque muda tudo e

dependendo da fase em que se encontra, muda hábitos e rotina, os meus como foram hábitos que começaram do 0, à medida que fui crescendo, foi algo que se tornou normal”. (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

No segundo grupo de jovens por transmissão sexual, os emigrantes (jovens de nacionalidade brasileira e guineense) demonstraram um maior desconhecimento da infecção VIH, comparativamente aos jovens de nacionalidade portuguesa. Neste grupo verificou-se a existência de sintomáticos e assintomáticos no momento do diagnóstico. Os jovens na condição de assintomáticos descartaram a hipótese de um possível diagnóstico positivo, realizando o diagnóstico por motivos indiretos ao VIH, tais como: realização de exames complementares relativos a outros problemas de saúde (comorbidades): “Eu sou da Guiné vim para aqui (...) para tratar do meu olho e foi aí, que fomos ao médico e fizemos análises, foi aí que eu descobri que tinha HIV. Eu nem sabia o que era.” (André, 18 anos, não sabe o modo de transmissão).

No início de uma relação aquando da realização dos primeiros exames:

“Então eu descobri no começo de uma relação. Nós estávamos a começar a namorar e ele recomendou fazer testes (...) voltei a repetir e o resultado foi reativo, no momento do teste a senhora focou-se muito na possibilidade de ser um falso positivo e voltei a repetir o teste noutra instituição, e pronto foi igual” (Rafael, 24 anos, transmissão sexual).

Os jovens sintomáticos apresentaram sintomas variáveis, em alguns casos impactantes no quotidiano, semelhantes a sintomas gripais, que se agravaram ao longo do tempo. Os jovens recorreram ao hospital pela ausência de melhoria dos sintomas iniciais no decorrer da automedicação:

“Eu comecei os primeiros sintomas do HIV e começou com sintomas gripais, como se estivesse constipado: algumas dores de cabeça, febre, isso não foi sinal de alarme (...) então comecei a automedicar-me, mas nada acontecia. Então fui ao hospital, nas urgências fizeram-me algumas análises e não foram conclusivas, pensaram que seria mononucleose infecciosa, e comecei a fazer antibiótico (...) já estava a fazer 2 semanas e tive de voltar ao hospital (...) nessa consulta fiz análises, e os meus glóbulos brancos estavam com um valor baixo e continuei a fazer medicação, mas nada melhorava. Comecei a sentir-me muito cansado, uma fadiga muito extrema, não conseguia ser autónomo, precisava de ajuda para comer, para me movimentar, tive de deixar de trabalhar. Para além disso comecei a ter diarreia, vômitos, náuseas, suores noturnos (...) comecei a apresentar uma erupção cutânea por todo o corpo (...) fiz novas análises nessa noite e fui internado. (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

“No processo inicial foi bem complicado, eu senti sintomas suor, febre, mas não queria acreditar e quando fui deu positivo. Eu achava que era por conta de tar na pandemia eu tinha suor e dor pensava que era COVID-19. Não comia direito, tomava remédio não passava, tinha febre, dor de cabeça, não aguentava mais, então fui no hospital fiz o exame para detetar e descobri”. (Johnathan, 29 anos, transmissão sexual).

Para além dos sintomas gripais, o emagrecimento repentino foi indicado como um dos principais sintomas, a tomada de conhecimento da seropositividade do parceiro foi outro dos motivos que levou à realização do teste:

“Meu cabelo começou a cair, eu passei a ter 62 kg, a minha roupa já não servia e fui no médico, para saber o motivo e o médico disse que eu tava com anemia (...) e me falaram que eu tava com o vírus”. (Bruna, 26 anos, não sabe o modo de transmissão).

“Tive um problema no sistema imunitário, eu acho que apanhei durante a pandemia (...) o meu namorado atual, ele apanhou um problema na garganta, e depois como os comprimidos não estavam a fazer efeito (...) ele foi fazer testes, tinha HIV. E eu tive de ir fazer testes, descobri que tinha nos meus testes, deu para ver que já tinha há algum tempo (...) eu estava a diminuir o peso, e não estava a engordar e tava a reparar que as minhas roupas estavam cada vez mais largas!” (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

Na maioria dos entrevistados por transmissão sexual o diagnóstico foi um evento traumático. As reações ao diagnóstico foram marcadas por sentimentos de culpa e sofrimento pelo conhecimento da condição de seropositivo e, em alguns casos, pela conseqüente infeção do/ parceiro/a. Os jovens sentiram dificuldades em estabelecer relações sociais (isolamento social), sentimentos depressivos, ansiedade e depressão, com a necessidade de acompanhamento psicológico pelo desenvolvimento de sentimentos depressivos, stress e ansiedade. Tal como indicado por André (2005) o diagnóstico positivo é um momento marcante com efeitos psicossociais:

“O psicológico fica muito abalado, fiquei um bom tempo sem sair de casa (...) depois do diagnóstico desenvolvi ansiedade, porque eu acho que entrei meio com depressão e não me envolvia com ninguém, com medo de passar a alguém e, desenvolvi muita ansiedade (...) eu busquei acompanhamento, fiz terapia um tempo e adquiri alto conhecimento, que foi bom, encontro-me em constante [evolução] e melhorou de há 4 anos para cá” (Mike, 26 anos, transmissão sexual).

“A reação ao diagnóstico foi um choque inicial, acho que por ser uma pessoa demasiado desinformada, pensei que ia ser a minha sentença de morte. Nas primeiras semanas foi todo um drama, foi todo um problema (...) no primeiro ano não contei a ninguém (...) o psicólogo [da ONG] ajudou-me, foi ele que me deu essas informações todas e esclareceu todas as minhas dúvidas (Rafael, 24 anos, transmissão sexual.)

De acordo com Silverman (1997) o apoio psicológico serve como um meio de contextualizar a infeção, atribuir novos significados, complementando em determinados casos justificações médicas, permitindo uma melhor compreensão da condição dos jovens influenciando positivamente a experiência subjetiva da infeção.

A *illness* incorpora a experiência subjetiva do doente e a experiência dos membros da rede social mais próxima, que vivenciam, criam significados, representações e influenciam a relação do seropositivo com a infeção VIH. A descredibilização da sua condição, nomeadamente de uma infeção estigmatizada, cria dificuldades na relação do doente crónico com a experiência do sofrimento (Kleinman, 1988) A não divulgação do seropositivo pode ser interpretado como um indicador de intolerância social ao VIH (André, 2005). Os jovens não revelaram abertamente o seu diagnóstico evitando possíveis reações adversas socialmente. A revelação do diagnóstico, na maioria dos casos, cingiu-se à rede socialmente mais próxima. No entanto nem todos os jovens se sentiram apoiados pela rede social mais próxima, reconhecendo algumas dificuldades acrescidas na experiência subjetiva da infeção, sobretudo pelas dificuldades associadas à sua orientação sexual homossexual:

“Quando recebi a notícia não tive reações. Só comecei a reagir quando tive a visita da minha mãe. Nesse dia no hospital, foi aí que me caiu a ficha e pensei: ‘eu tenho HIV vai mudar alguma coisa, a minha vida vai dar uma volta’. Pensei na desilusão que estava a ser à minha mãe (...) e estava numa relação já de 6 meses não muito saudável, então tornou-se ainda pior depois do diagnóstico, começámos num jogo de culpas foi muito mau (...) a minha mãe ficou triste, hoje não consegue falar disso sem chorar, mas ela

sempre esteve lá a dar-me suporte (...) o meu pai acabou por culpá-la [mãe], sobre o diagnóstico. Isto porque há um ano atrás, tinha feito o *coming out* como homem *gay* e o meu pai foi sempre a pessoa contra (pausa). A minha mãe como foi sempre a pessoa que me acompanhava, acabou por ser culpada do diagnóstico, porque deixou-me ser *gay* (...) quando eu saí do hospital já a minha família sabia toda. Os meus pais contaram, acabou por ser difícil de digerir, porque eu não estava preparado para isso. No contexto familiar, por vezes havia uma tentativa de me responsabilizar, de alguma forma, pelo que tinha acontecido sugeriram tratamentos alternativos, recorrer à IURD”. (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

Em determinados casos o apoio proveniente da rede de relacionamentos, sobretudo com a família, pares e namorados, constituíram-se como pilares na gestão de problemas relativos à experiência subjetiva da infeção VIH e pela correlação entre a infeção VIH e depressão (Miles, 2006; Hussen, 2018). Perazzo e outros (2020) identificaram uma correlação inversa significativa entre depressão e capital social, onde indivíduos com maiores níveis de depressão apresentavam menor capital social e vice-versa. Os jovens seropositivos reconheceram o papel da família e dos amigos como um apoio imprescindível na experiência da infeção VIH:

“No primeiro ano não contei a ninguém [diagnóstico positivo à infeção VIH] (...) os meus pais reagiram super bem, e amigos a quem contei também apoiaram bastante, foi importante (...) o meu parceiro vivia com VIH, por isso tinha sempre o apoio de alguém que já vivenciou o que eu estava a vivenciar, e foi diferente se eu estivesse sozinho com este diagnóstico.” (Rafael, 24 anos, transmissão sexual).

Na maioria dos entrevistados são perceptíveis laços frágeis entre os jovens e as famílias pelo medo de divulgação do diagnóstico no seio familiar e, em determinados casos, pela culpabilização da família. O capital social é um recurso dinâmico tornando possível a sua ampliação pelos indivíduos seropositivos, através da intervenção junto de indivíduos, grupos, comunidades de apoio (Hussen, 2018). Ele [o psicólogo] percebeu que eu era uma caixa muito fechada. Ele percebeu que desenvolver fora daquilo era muito complicado, recomendou-me ir a um grupo de autoapoio, para dar a evidenciar experiências que outras pessoas tiveram (...) geralmente foram [momentos] bons percebi como pessoas vivem em momentos iguais, que eu tinha na minha vida e no primeiro ano foi produtivo. (Rafael, 24 anos, transmissão sexual).

5.2 O momento mais traumático ou mais uma rutura nas trajetórias de vida?

No decorrer da partilha de experiências subjetivas relativas à infeção VIH vários jovens evidenciaram que o VIH não foi o momento mais traumático nas suas vidas. Segundo Williams (2000) a existência de “crises normais” poderá comprometer o carácter central da doença, uma vez que o modo como se experiencia uma doença pode diferir entre indivíduos dependendo das trajetórias de vida ou dificuldades vivenciadas assumindo a hipótese de uma lógica de continuidade, ou tal como definido pelos autores Carricaribu e Pierret (1995) de “reforço biográfico”. À semelhança do estudo de Ciambone (2001), realizado em mulheres, para os jovens com trajetórias de vida marcadas por eventos traumáticos (tentativas de suicídio; sofrimento na infância; violação) ou pela sua condição socioeconómica desfavorecida e de grande vulnerabilidade social (pobreza; problemas financeiros) a

infecção VIH não assumiu particular centralidade tornando-se, simplesmente, mais uma rutura entre outras existentes:

“O HIV não foi de todo o evento mais traumático na minha vida (pausa) no início de 2021 eu estava sob pressão da faculdade e tava a ter imensos problemas a nível familiar, da escola e tentei suicidar-me, não tinha sido a minha primeira tentativa, e não correu bem, depois descobri que tinha HIV (...) os meus pais odeiam-se, vivo numa situação familiar em casa são só eles a discutir um com o outro (...) têm problemas financeiros, ainda por cima estava tudo a desmoronar-se à minha volta, a minha família, com os meus amigos começava a quebrar relações (...) a nível de saúde veio o HIV, na altura pensei: ‘ah mais uma coisa’ foi tipo ‘agora o que é que eu faço?’. E depois foi um alívio, se não houver solução eu morro, porque não sou eu a causar a minha morte, é isto que eu quero”. (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

«Eu já passei por muita coisa, minha vida foi muito sofrida, minha infância foi muito sofrida, por ser gay, negro, ser um homem nordestino (...) você sofre por ser pobre, minha família é pobre, eu disse quando tive diagnóstico: ‘agora mais essa para eu sofrer’. Era mais uma coisa (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

“A minha reação [ao diagnóstico VIH] foi normal, não foi desesperada ‘ah vou morrer’, porque a minha vida antes do vírus (pausa) eu já queria morrer, só que uma morte sem dor e o vírus ele atrai a dor (...) porque eu não aguentava a dor [sintomas iniciais] não foi o [momento] mais traumático, não teve *piripaque* do desespero (...) tinha uma mente conturbada, com vontade de tirar a vida, porque tinha mil pensamentos que não me deixavam dormir (...) depressão e ansiedade, porque quando criança fui abusada né. E eu escondi isso por muito tempo, fui molestada minha infância inteira, e quando eu fiz 11 anos eu fui abusada sexualmente pelo meu irmão! E isso foi o que mais me traumatizou (chora) e fica na minha cabeça até hoje!”. (Bruna, 26 anos, não sabe o modo de transmissão).

Por outro lado, e ainda de acordo com Ciambrone (2001), indivíduos com trajetórias de vida mais positivas vivenciaram a seropositividade como uma condição negativa e traumática, enquanto “rutura biográfica” (Bury, 1982), levando a uma reconfiguração nas suas biografias e trajetórias de vida:

“Foi o mais traumático sem sombra de dúvida. Depois a melancolia, nunca vivi nada assim antes. Isso me levou meio que (pausa) a pensar de novo toda a minha vida, até esse preciso momento” (Johnattan, 29 anos, transmissão sexual).

“Sim foi o mais traumático. Eu não tava preparado, eu acho que a gente nunca tá na verdade.” (Mike, 26 anos, transmissão sexual).

O facto de os jovens se encontrarem num período de descoberta e construção da sua identidade, experimentação, exposição a maiores riscos, exploração da sexualidade e práticas sexuais, poderá fazer com que o VIH coloque os jovens perante um conjunto de desafios e responsabilidades individuais particulares na aceitação da sua condição de seropositivo. O VIH pode ter um impacto acrescido nos jovens por serem um grupo vulnerável a sentimentos depressivos, stress, ansiedade, colocando em causa relações sociais e causando situações de isolamento social (Squire, 2010; Laurenzi *et al.*, 2021).

“Acho que isso [ser jovem] teve muita influência. Estava numa fase de descoberta deixei uma disciplina para trás. foi algo que pode ter mudado o meu desenvolvimento, a minha adolescência, a juventude.” (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

“Eu fiquei com uma pessoa, ela não me falou e acabou que tinha passado [o vírus]. Eu era novo tinha 19 anos e foi muito difícil para mim, por ser jovem.” (Mike, 26 anos, transmissão sexual).

CAPÍTULO VI- A EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DO TARV NA ERA DA NORMALIZAÇÃO DO VIH

6.1. A relação dos jovens com o TARV

Apesar de vários estudos apresentarem os jovens como um grupo em risco de não adesão e de falhas ao longo das suas trajetórias terapêuticas (Knight et al., 2013; Bekker *et al.*, 2015), todos os jovens entrevistados aderiram ao TARV e relataram falhas atípicas, por esquecimento, entre 1 e 5 vezes ao longo das suas trajetórias terapêuticas. Os jovens identificaram a cronicidade da infeção, a complexidade do regime pela necessidade de uma toma diária e as dificuldades do quotidiano (aceleramento social) como as principais barreiras no cumprimento do tratamento:

“[Falhas no TARV] às vezes, mas muito poucas sim, por esquecimento. Lembro-me de uma vez, que passei o fim de semana fora e esqueci-me da medicação (...) às vezes, a vida está tão definida, que na correria, acabas por te esquecer. Mas eu não, eu tento ao máximo criar rotinas, para estar disponível (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

“Nós já estamos tão habituados, é uma coisa que não pensamos e escapa-nos. Tem de ser uma pessoa a dizer-nos ‘já tomaste?’ É como levar um caderno para a escola, tens de levar é uma coisa tão normal, que penso que já tomei, mas na realidade não (pausa) é tão regular, tão repetitivo (Carlos, 19 anos, transmissão vertical).

Os jovens com infeção VIH por transmissão vertical, pela acessibilidade a uma educação voltada para a normalização do VIH, aprenderam um conjunto de competências, que facilitaram a incorporação do TARV nas rotinas sem a necessidade de recorrer a métodos alternativos (e.g. alarme, calendário):

“Nós aqui em casa sempre fomos muito controlados, sobre a toma da medicação. Quando acabávamos de comer tínhamos caixas, com os nossos nomes e depois passei à autonomia. A autonomia é passares da tua medicação estar feita numa caixinha, sendo eles retrovirais ou não, e tu teres que ir buscar a tua própria medicação. Essa fase da medicação ajudou-me, porque às vezes é algo tão natural que tu acabas por te esquecer (...) agora estou longe de casa e não tenho ninguém a verificar. Eu depois de jantar não vou logo tomar a medicação, costumo tomar antes de me deitar”. (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

“Eu cresci com o tratamento, é algo que estou habituado desde sempre (...) é logo ao jantar [toma da medicação], portanto, normalmente, não me esqueço, só se não jantar em casa”. (Carlos, 19 anos, transmissão vertical).

Os jovens com VIH por transmissão sexual adotaram múltiplas estratégias, como recurso a alarmes, calendário, aplicações no telemóvel, de forma a evitar o esquecimento:

“Para além do calendário, para não falhar, meto uma notificação e o dia em que tenho a última caixa, para me lembrar de ir buscar à farmácia”. (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

“Eu tenho um alarme, que todos os dias às 9 horas toca. O telefone tem uma vantagem, tem uma aplicação com a medicação, e todos os dias venho cá, e regista a hora que tomei”. (Rafael, 24 anos, transmissão sexual).

A evolução do TARV pela atenuação da complexidade do regime terapêutico, mais especificamente a redução de possíveis efeitos secundários, número de tomas diárias (geralmente uma única toma diária) (Lobão, 2017) é reconhecida pelos jovens seropositivos como um facilitador na relação com o TARV: “Hoje a ciência é tão avançada. A probabilidade de dar efeitos é tão reduzida, que não sei (pausa). A probabilidade de não adesão à medicação é mais reduzida do que antigamente.” (Mike, 26 anos, transmissão sexual).

O risco associado à evolução da infeção assumiu particular centralidade, enquanto principal influenciador na adesão à terapêutica nos discursos dos jovens, revelador da reflexividade e dos saberes acumulados relativos à infeção VIH:

“Eu posso chegar num estágio [SIDA] que nem vou falar. Não tem lugar aqui. Em que tá muito alto o nível de HIV e baixo o nível de imunidade e posso contrair qualquer coisa: tuberculose, uma gripe, me matar, não tenho nenhuma cura”. (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

“Acho que não há a motivação, tenho de tomar. Se não o meu sistema imunitário fica mais fraco, assim [com o TARV] posso ter mais saúde e viver mais. Se não tomar deixa de ser só HIV e passa à doença que é a SIDA. Portanto, nós que temos HIV sabemos que temos de tomar. Nem há motivação para tomar. Claro que há receio! Nos primeiros dias ou semanas, mas vais ter de tomar a medicação, porque vai ser benéfica para a saúde (Carlos, 19 anos, transmissão vertical).

Embora os jovens seropositivos avaliem positivamente a relação com o TARV, foram evidenciadas algumas dificuldades na experiência do tratamento pelos jovens seropositivos de transmissão sexual.

Confirmando Hawkins (2010), Chawla e outros (2018), Glendinning e outros (2019), foram relatados efeitos secundários no curto prazo pelos jovens tais como: toxicidades gastrointestinais (náuseas, vómitos, diarreia) e toxicidades no sistema nervoso central (sonhos vivos), fadiga. Entre os efeitos secundários a longo prazo a lipodistrofia (aumento de peso). A lipodistrofia é um efeito contínuo na experiência do tratamento, que causa constrangimentos no seu dia a dia (sentimentos de stress), e dificuldades na relação com o corpo. Por um lado, os jovens adotaram um estilo de vida mais saudável com recurso à prática desportiva (corrida), de forma a melhorar a sua imagem corporal. A adoção de comportamentos reflexivos enfatiza a importância do corpo como um elemento de “referência na modernidade” (Ferreira, 2011). Por outro, os jovens seropositivos alargaram seus conhecimentos relativos à gestão terapêutica, com o recurso à internet, definido por Lopes (2007) como a “expansão da pericialidade no quotidiano”, uma vez que os jovens evidenciaram uma clara acessibilidade pelo recurso à internet e reflexividade perante os saberes periciais. A interiorização de saberes periciais tangível nos seus relatos leigos permitiu-lhes uma maior compreensão do TARV, influenciando o seu quotidiano, remetendo para o conceito de “proto-profissionalização” (Swaan, 1990 *apud* Shaw, 2002:289).

“Então para mim foi normal [TARV]. Eu melhorei, recuperei minhas forças depois da medicação. Mas voltei a engordar! Agora eu tou correndo, para perder isso aí.” (Bruna, 26 anos, não sabe o modo de transmissão).

O risco do tratamento foi um elemento visível pela necessidade de prevenção e controlo de ameaças (efeitos secundários), com a adesão a medicamentos específicos para a atenuação de efeitos secundários associados ao TARV.

“Sim tomei os Imodiums® para me ajudar na diarreia, essas coisas, tomo aqueles rebuçados para a dor de garganta. O meu comprimido para o HIV não me torna invencível, o meu sistema vai me tornando menos efetivo”. (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

“Uma pessoa que a minha mãe conhecia, acho que eram medicamentos naturais para o HIV (...) o que eu fiz foi pegar nesse papel e perguntar à médica ‘o que eu faço com isto? Devo tomar isto?’ Ela disse que não fazia nada. A minha mãe falou de tomar vitaminas por estar a perder peso, e acabei por tomar vitaminas Centrum® (...) acho que não fazia efeito (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

6.2 A relação com os médicos: a dualidade entre jovens seropositivos por transmissão sexual e jovens seropositivos por transmissão sexual

O médico ocupa um lugar central na vida do doente crónico, desempenhando um papel preponderante, sobretudo em indivíduos portadores de doenças estigmatizantes, tornando-se imprescindível uma maior sensibilidade e compromisso no cuidado de doentes crónicos e na experiência subjetiva da doença (e ou infeção) (Kleinman, 1988).

Os jovens por transmissão vertical sentiram uma relação de confiança com os médicos pela presença da mesma médica durante um longo período da sua trajetória terapêutica, abertura para colocar questões relacionadas com a sexualidade e um cuidado especial por se constituírem como jovens com um modo de transmissão de infeção VIH atípico:

“Sim eles são muito abertos, devido ao estigma passado, os médicos tentam sempre ter uma ligação entre paciente e o próprio médico. Há sempre uma relação, em que normalmente são desde pequeninos já de há muito tempo, hoje em dia é muito raro nascer com HIV e nós temos uma relação muito boa, porque é de há muito tempo. No meu caso faço análises de 3 em 3 meses ou 6 em 6 meses e há uma proximidade de consultas, em que permite que isso seja feito (...) eles adequam a forma de falar em função da idade, comigo falam sempre de uma forma, e com uma criança de 6 anos falam de outra forma. Nós percebemos o que o médico nos diz, sem especificar muito já sabemos no geral o que está a dizer, eles são muito específicos, tendo em conta as idades estão bastante enquadrados”. (Carlos, 19 anos, transmissão vertical).

“[Confiança em colocar qualquer tipo de questões] sempre (...) eu mudei [de médico] quando fiz 15 anos. Mas como tens tanto tempo ali com ela, não estou sem ela num espaço tão grande (...) eu vejo de 6 em 6 meses e começamos a criar aquela relação de confiança, como eu com ela, e depois tudo é mais simples de fazer, aquelas questões. Chegou a uma certa altura, que ao nível sexual gostava de saber melhor com uma médica (...) uma médica vai lá e explica tim tim por tim tim mas eu sempre tive um grande à vontade.

“[Sexualidade] eu como não tenho vergonha, sim eles falam. Mas se for envergonhada talvez eles não falem da mesma forma, como eu sem vergonhas. Eu chego lá e ‘olhe doutora’ ou então conto: ‘doutora fiz isto e isto e agora?’ E ela disse ‘ai [Lurdes] tu não existes!’ É super natural! Mesmo cá em casa e falo (...) uma vez esqueci-me de tomar a medicação a médica tranquilizou-me. Se fosse repetido e períodos longos, mas como foram 3 dias tentou acalmar-me (...) a confiança é a base de tudo e confio na minha médica (...) eu antes ia muito ao Google mas vi que não era 100%, então recorro à médica (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

Os médicos são a única fonte de informação utilizada por estes jovens. Apesar da incorporação da infecção na identidade e da adoção de estratégias no TARV, os jovens evidenciam um menor conhecimento relativamente à infecção VIH e um menor uso de linguagem técnica ou saberes periciais, comparativamente aos jovens por transmissão sexual. Os últimos evidenciam uma procura ativa de informação, através da internet, demonstrando um maior aprofundamento sobre determinadas especificidades relativas à infecção VIH e ao TARV. Estes jovens não sentem uma relação de confiança com os médicos ou não se sentem confortáveis para colocar qualquer tipo de questões relativamente à infecção VIH e ao TARV. Esses jovens sublinharam um conjunto de dificuldades, que afetaram negativamente a relação e a perspetiva dos jovens relativamente aos médicos, que serão posteriormente analisados (cf. Cap. 6.2.1, Cap. 6.2.2).

6.2.1 A descredibilização da experiência subjetiva dos jovens seropositivos

Os médicos devem ter uma relação de proximidade com os pacientes privilegiando a sua experiência subjetiva da doença, sobretudo em infeções/doenças crónicas. A cronicidade de uma doença remete para uma perspetiva de longo prazo envolvendo questões particulares, como tratamento prolongado, alterações no quotidiano, sintomas inesperados, sofrimento e incerteza (Kleinman, 1988; Pierret 2003). Estas características são basilares na experiência subjetiva da infecção VIH e afetam igualmente o conhecimento médico, uma vez que acrescentam dificuldades aos profissionais na relação com o indivíduo, pela incerteza de possíveis efeitos da infecção e dos tratamentos (Pierret, 2003).

Os relatos dos jovens entrevistados permitem aferir um claro ceticismo relativamente aos médicos pelas respostas inconclusivas e indisponibilidade para responder às questões dos pacientes. Estes comportamentos são reveladores da não incorporação das suas experiências subjetivas da infecção:

«Não sinto confiança de todo nada, não há qualquer gota em mim que (pausa) antes sim eu acreditava e pensava: eles estudaram isto eles sabem andaram anos na universidade, mas de ano para ano penso mais é *scam*. Eu vou lá queixar-me ou perguntar alguma coisa: ‘ah tás cansado é da tua dieta’. Não sei parece que nunca sabem nada, só quando vêm análises de sangue! Sinto que estou a desperdiçar metade do meu tempo, para dizerem: ‘faz análises’ (...) sobre a contagem das células recebo tanta informação que às vezes desligo fico meio confuso disso”. (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

“O que falta ao médico infeciologista, é a atenção para quem está na frente, por vezes é tanta coisa que eles fazem no dia ‘ah próximo’ e não é assim! Você precisa escutar. Não tem como você ser médico sem você tocar na pessoa! Sem escutar o que a pessoa tem a dizer! Qual é o problema que tá a sentir? Não tem como ser médico só com receita e fazer exame, tirar sangue (...) eu já fiz exames, eles falam tá ‘tudo bem’, mas ‘tudo bem o quê?’”. (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

A descrença dos jovens pode ser justificada, por um lado a partir das perspetivas de Giddens (1991) e Beck (1992), pela crescente consciencialização dos indivíduos relativamente às incertezas e aos limites do conhecimento científico (modernidade tardia) (Pierret, 2003), em parte pela “expansão da pericialidade no quotidiano” (Lopes, 2007). De acordo com Giddens (1990) os sistemas periciais encontram-se abertos e em constante averiguação pelos leigos (Gabe *et al.*, 2004). Por outro lado, a

descrença dos jovens pode evidenciar, como referido por Pierret (2003), possíveis limitações médicas face à incerteza da cronicidade da infeção VIH. Segundo os jovens entrevistados essa incerteza é colmatada com um foco acrescido nas análises, de forma descontextualizada pela inadequação do discurso médico às necessidades dos jovens. O acompanhamento médico com um foco nas análises, mais especificamente no método da contagem das células (CD4) (Meinert *et al.*, 2009), representa tal como referido por Kleinman (1988) as limitações do modelo biomédico pelo favorecimento dos “significados duros”, em detrimento dos “significados suaves” (experiência subjetiva da infeção) dificultando o estabelecimento de uma relação entre médico-paciente.

A heterossexualidade é considerada a orientação sexual padrão. A heteronormatividade, isto é, assumir a heterossexualidade como princípio orientador da vida social, fomenta formas de discriminação e estigmatiza outros tipos de orientação sexual, que se estendem aos conhecimentos e atitudes dos profissionais de saúde na prestação de cuidados de saúde aos pacientes, conforme presente nos seus discursos. Estas formas de discriminação têm impactos negativos na saúde da comunidade LGBT, pela prestação de cuidados precários devido a atitudes negativas/discriminatórias, alicerçadas em determinados casos em valores socioculturais, e uma formação desadequada dos profissionais de saúde. Estas formas de discriminação dificultam a adesão e a relação terapêutica de indivíduos LGBT, incentivando, simultaneamente, a omissão da sua orientação sexual e outras informações do seu histórico de saúde, impossibilitando assim uma adequação de alguns cuidados de saúde e em determinados casos a rejeição/abandono pelo paciente desses cuidados.

A desigualdade nos cuidados de saúde LGBT tornam esses indivíduos expostos a situações de desconforto, colocando dificuldades acrescidas nos cuidados preventivos e uma maior exposição a riscos no desenvolvimento de doenças e infeções tais como: cancro, abuso de substâncias, HIV, problemas de saúde mental e maiores taxas de suicídio (Goins, 2013; Baker, 2022).

O relato de um dos jovens entrevistados demonstra a permanência do pensamento heteronormativo no seio dos sistemas periciais e a desvalorização dos profissionais de saúde pela incapacidade de resposta a questões relacionadas com a sexualidade:

“Eu não diria que é discriminação, mas falta de conhecimento *Queer*. Porque eu um dos problemas que tive foi intestinal. Então marcámos uma consulta com a parte gastrointestinal, queria uma opinião profissional sobre relações anais sem que eu tivesse que me magoar, porque acontecia muito deitar sangue. Eu fui e quando perguntei [à médica] ela olhou-me nos olhos e disse ‘não se deve fazer sexo anal’ e eu tipo: ‘mas doutora sabe que eu sou gay, então se eu quiser fazer relações está-me a dizer que não?’ ela disse: ‘o ânus não é feito para ter relações anais!’ eu olhei ‘ok’ e fui-me embora. Homofóbica! Mas até fui informar-me. Não há estudos suficientes na área para saber se vai causar *long term damage*. Mas há coisas para se relaxar o músculo e ficar tudo bem, que eu esperava que fosse uma resposta de uma doutora! (...) Isto é provavelmente um *gap* geracional, apesar de ela ser bastante nova, deve ser falta de ensino (...) Ela deu-me a opinião profissional, eu não concordo, não é que esteja errada, como médica era uma falta de formação enorme, porque a medicina também evoluiu. Eu também não sou especialista na área, sei que na América há muitos médicos LGBT+ e têm uma perspetiva melhor e conseguem informar melhor. Eu acho que o topo da informação, que se pode arranjar sobre como ter relações sexuais é com *pornstars*. Eles fazem daquela profissão e sabem os truques todos. Aprendi mais com um *pornstar* do que na escola ou em qualquer lado ou com uma médica!

Outra! A minha médica de família mais velha eu odiava! Eu não devia dizer isto, mas eu acho que ela contava coisas que era supostamente entre mim e ela, à minha mãe! (...) não me sentia à vontade! Tinha questões e problemas e ela não me conseguia ajudar. Uma vez veio-me com uma conversa ‘quando se tem relações sexuais anais um bocadinho de vaselina, ajuda’ e eu tipo ‘nós vivemos no século XXI! Vaselina? Quer dizer lubrificantes à base de água!’”. (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

Os profissionais de saúde devem alargar os seus conhecimentos sobre as necessidades dos indivíduos e comunidades LGBT, incluindo emigrantes e minorias étnicas, com maior risco de contrair infeções sexualmente transmissíveis, de forma a atenuar desigualdades na saúde e promover uma maior adesão a medidas preventivas extensivas a outras infeções sexualmente transmissíveis como a vacinação contra o HPV (Alarcão & Zdravkova, 2022).

A educação médica e o desenvolvimento de competências são fatores preponderantes na redução das desigualdades de saúde LGBT, possibilitando uma melhor relação com o utente e eficácia no tratamento. Utamsingh (2017) evidencia o modo como universidades médicas nos EUA têm incentivado o desenvolvimento de competências neste âmbito, através da incorporação de uma diversificada oferta de programas LGBT centrados no paciente com resultados positivos ao nível do conhecimento e crenças LGBT dos estudantes.

6.2.2 Problemas de acessibilidade aos cuidados de saúde e aos médicos

Em Portugal o acesso universal aos cuidados de saúde e ao tratamento para a infeção VIH (SNS24, 2022) constituem-se como fatores determinantes na atenuação de desigualdades no acesso à saúde e de maiores níveis de adesão ao tratamento (Burch *et al.*, 2016).

A maioria dos jovens seropositivos por transmissão sexual evidenciou dificuldades no acesso ao tratamento, que dificultam a relação com o TARV e comprometem a continuidade da terapêutica. Uma das dificuldades²³ foi a de acesso ao TARV, com um período de espera maioritariamente entre 1 e 3 meses, igualmente apresentada no estudo por Nicolau e outros (2021), com um tempo médio de espera entre o diagnóstico e o tratamento em média de 68 dias.

Num dos entrevistados houve dificuldades no acesso ao TARV após a emigração do Brasil para Portugal, com um desconhecimento do jovem sobre o funcionamento do sistema nacional de saúde e falta de informações sobre o acesso ao tratamento, com uma resposta do médico de culpabilização do paciente:

“Sim foi muito difícil aceder à medicação, porque eu vim do Brasil. Você na emigração não pode trazer muita coisa é um processo longo. Então trouxe medicação para uns dias que ia ficar aqui (...) e não tive acesso rápido. Fui no CAD não era lá (...) mas agendaram consulta para o Hospital Y. Tive 20 dias sem tomar medicação, foi uma sensação de desespero, até ao dia da consulta. O médico, era um rapaz novo, e eu tinha acesso a 1 dos 2 comprimidos, que tomava. Ele chamou outro médico, mais experiente, e entrou aos gritos na sala dizendo: ‘Você é louco! Você não pode fazer isso! O vírus é inteligente ele se adapta!’. E continuou (pausa) e me deixou assim (pausa) colossal dentro da sala! E eu já estava em grande fragilidade emocional, por conta que eu tava sem a medicação. Nem quis dizer nada para ele. Eu

²³ O período temporal não inclui os jovens por transmissão vertical.

faço terapia e passei muito por esse momento (...) é um direito meu ter esse tratamento (...) eu não tinha um número de utente, porque eu era imigrante. Depois saí de lá conseguindo número de utente, tive de ir num centro de saúde. Só consegui minha consulta um mês depois dessa consulta. Passei 1 mês e 20 dias sem medicação, completamente sem medicação de uma maneira desolada (...), mas a adesão da medicação foi muito difícil e muito complicada em Portugal. Não sei se por emigrante e se fosse uma pessoa cidadã portuguesa seria tratado da mesma maneira (...) depois voltei para o hospital com número de utente. Depois tinha consulta para depois de 2 meses, novamente em risco de não ter medicação por 2 meses, porque só tinha para 1 mês. Eu questionei o médico (...) aí quando cheguei na farmácia do hospital, a moça me explicou: ‘olhe esse aqui é para 1 mês e só começa daqui a 2 meses, quando esse aqui acabar você pode vir buscar mais’. Aí eu tive um alívio no coração!” (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

As dificuldades no acesso ao tratamento foram igualmente destacadas ao nível nacional após a transição de um dos jovens da X para Lisboa, a falta de medicação no Hospital X e o distanciamento geográfico do hospital.

“Sim eu já deixei de tomar, mas por falta de medicação no hospital da [ilha X], aconteceu umas 3 vezes, uma das vezes fiquei 1 semana sem medicamentos, e foi preocupante para mim. As outras foram menos tempo e foi difícil de digerir (...) aconteceu em 2014, 2015, 2016 aconteceu entre 3 e 4 anos. A medicação estava sempre a faltar e quando não faltava eles davam 10 medicamentos, não davam a embalagem toda. Quando saiu a norma da DGS das 3 embalagens o hospital não estava a dar, dava apenas 1. E eu nesse caso tive de fazer alguma coisa e contactei o GAT. Quando eu fiz a mudança da [ilha X] para Lisboa tive de inserir dados no sistema nacional de saúde, parece que os sistemas são diferentes e na [ilha X] funciona de forma diferente. Uma confusão! E aí foi difícil me inserir novamente no sistema de saúde e ter acesso [à medicação]. Apenas consegui isso por causa do GAT, caso contrário iria estar meses à espera de uma consulta para ter medicação (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

Outros dos motivos indicados pelos jovens foram as dificuldades em contactar os serviços hospitalares, bem como a indisponibilização do contacto por parte dos médicos:

“[médica] era do hospital XX, departamento de infeciologia. Eu da outra, ela deu-me o contacto e ia, desta não eu não tenho. Muitas vezes tenho que ligar para o departamento de infeciologia, que muitas vezes não atende para resolver problemas. E às vezes quando vou à casa de banho costuma-me sair sangue, o que não é muito normal. Mas como eu tenho hemorroidas eu penso: ‘ah deve ser uma hemorroide que tipo rebentou ou tive um problema’, porque as minhas fezes andavam inconsistentes. E depois ele [namorado] diz: ‘devias ligar para a médica’. E eu deixo estar. Mas com a outra podia mandar-lhe mensagem a explicar qual era a situação, e ela respondia. Com esta não, não tenho o contacto. O departamento não me atende e quando atende diz: ‘venha aqui a estas horas’. E eu vivo no fim do mundo em [XX] e eu acho que isto não é assim tão importante”. (Bob, 25 anos, transmissão sexual).

“Você não consegue falar com o centro hospitalar [XY], inclusive, para achar o centro de infeciologia tem que ligar para todo o mundo, e pergunta para todo o mundo, e as pessoas explicam: ‘sobe à esquerda vira na direita’. E já não sabe de nada, depois tem de perguntar na próxima esquina, até para chegar no lugar é difícil. Isso dificulta a adesão ao tratamento (...) eu falei com a médica, se tinha outra forma de contactar ela. Ela diz que não tem. E falar com os serviços, lá é muito difícil. Eles simplesmente não atendem, não estão lá. Tive um dia inteiro para ligar e me atenderam uma vez, uma rececionista grossíssima que não dava informação, não passa direta para a médica, só na consulta. Dificuldades! (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

CAPÍTULO VII- OS IMPACTOS SOCIAIS DO VIH

7.1. O estigma social vivenciado pelos jovens

Os jovens revelam a existência de representações sociais mais negativas do VIH associadas à juventude, comparativamente a indivíduos com infeção VIH em idades mais avançadas:

“Sim é muito diferente vão sempre olhar [sociedade] para nós e vão dizer este teve um comportamento de alto risco ao nível sexual e vai estar nisto agora. Enquanto se souberem que o velhinho tem HIV não vão dizer, que teve um comportamento sexual perigoso! É claro que não! Isto para os jovens vai ter sempre outros olhos da sociedade! Tu às vezes podes não ter culpa, mas tens sempre culpa! Tu és o culpado! Já ouvi imensas vezes eu até finjo que não oiço”. (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

“O facto de ser sexualmente transmissível já o torna diferente de outras doenças e infeções. A sexualidade está muito envolta de tabus. O estigma tem uma grande componente no HIV. A questão histórica do HIV, acho que influenciou muito esta situação de ver o HIV. Acho que, de se ver o sexo e a sexualidade, como existindo certas normas ou regras, a seguir para sermos vistos como bem-comportados. Seres correto na sociedade isso influencia como se vê o VIH, porque o VIH acabou por ter a sua parte mediática pela comunidade gay. A comunidade gay não era bem vista pela sociedade e isso condicionou a forma como se olha para o HIV. Eu sei que hoje já não se pensa que o HIV não afeta só pessoas homossexuais, mas o facto de se associar o HIV a comportamentos promíscuos, faz com que houvesse uma nuvem muito negra sobre este assunto, que acaba por dificultar o acesso a tratamentos de saúde, prevenção, testes, (...) a promiscuidade, o que significa a promiscuidade? O sexo? O sexo com ou sem preservativo? Isto influencia muito! Porque o HIV não vem só do HIV. O estigma não vem só do VIH. Vem dos comportamentos sexuais, associados na verdade também as campanhas que foram feitas no início da pandemia do VIH. Influenciou muito a forma como o HIV começou a ser visto, como uma sentença de morte. Isto perdura até aos dias de hoje, porque o HIV acabou por ser alvo de uma campanha de muito forte, uma campanha de medo e é obvio que as coisas ficam na cabeça das pessoas (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

Os discursos dos jovens seropositivos reconhecem, tal como referido por Presson (2013), a existência de representações sociais negativas relativas ao período de construção social da infeção VIH no imaginário social. Os significados históricos (promiscuidade, morte) de uma doença sexualmente transmissível com origem em homossexuais continuam a ser reproduzidos socialmente, reforçando a dificuldade de extinção do estigma pela multiplicidade de mecanismos à sua disposição (Link & Phelan, 2001) e o poder dos media na divulgação de campanhas intensificando o estigma em seropositivos.

Os jovens HSH revelaram ainda dificuldades pela associação entre a sua orientação sexual e as representações sociais do VIH, sobretudo o estigma no seio da comunidade LGBT, enquanto processo de auto-estigmatização. O corpo jovem é enfatizado pelos jovens seropositivos no seio da comunidade LGBT como um tipo ideal, numa perspetiva hedonista, como referido por Featherstone (1990) e Ferreira (2011), associado a representações sociais como o desejo, prazer, vitalidade. De acordo com Featherstone (1982) e Cunha (2014), a identidade torna-se questionável a partir do momento em que a imagem do corpo não se conforma nas ideias de beleza socialmente estabelecidos, onde os homens que não correspondem a uma imagem idealizada, masculinidade hegemónica (Connel, 1995., Knight *et al.*, 2006), encontram-se mais vulneráveis a formas de submissão relacional reforçando a estigmatização

associada à infecção VIH (Knight *et al.*, 2013 *apud* knight *et al.*, 2016). De acordo com os jovens o estigma continua a perdurar no seio da comunidade LGBT:

“Sim, é diferente ter [VIH] e ser gay. Primeiro precisa se relacionar, sem falar nada, depois tinha escolha de abrir ou não a sua condição e as pessoas são muito preconceituosas nesse meio, têm a ideia de LGBT que já é predisposta e tem essas ISTs todas e só sabe transar. E acham que a maior incidência é em homossexuais mas não é! Dentro da própria comunidade tem preconceito também (...) o preservativo é uma coisa que não existe em relações. É muito difícil as pessoas usarem, a pessoa não quer, principalmente, no meio LGBT, tem pouquíssimos incentivos para usar, e no mercado é caro (...) na comunidade existe falta de informação sobre o indetetável e intransmissível tem que haver respeito por nós. Sabemos as vias de transmissão é preciso desproblematizar como se faz com outras doenças. Sobre o HIV existe tanta desinformação.” (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

A situação social LGBT *queer people*, que é o facto de existir, ainda existe muito, aquele estigma do HIV associado a morte e as pessoas não gostam muito de se dar com pessoas HIV (...) eu creio que sim [estigma na comunidade LGBT] da minha experiência sim! Existem vários níveis de *queer people*. Tu não consegues criar relações com alguém, porque é tudo muito à base sexual. Então as pessoas só querem sexo, sexo isto e sexo aquilo. Depois disso existe aquela cena ou tu tens aquele aspeto masculino ideal super masculino, jovem, não sei de onde vem, mas é nos alimentado. Ou tu és másculo, porque não sei, deve haver uma associação de que seres *gay* não és másculo o suficiente, porque tu não gostas de mulheres, essas ideias que estão por aí a vibrar” (Bob, 25 anos, transmissão sexual)

Os jovens sentiram formas de discriminação social pela sua condição sorológica em diferentes contextos sociais tais como: cafés, escola dos bombeiros, redes sociais.

“Uma senhora do café e nunca mais fui lá ela sabia [da infecção VIH] porque aqui na zona todo a gente sabe [sobre a instituição] (...) nós chegámos lá pedimos o que queríamos comer. E quando a senhora recolheu os pratos ela disse assim à senhora que foi recolher os pratos: ‘esses pratos não podem ir para junto dos outros pratos’. Eu perguntei: ‘porquê? (...)’ e ela disse: ‘ah vocês quando vêm cá nós esterilizamos sempre a vossa loiça’ e eu fiquei um bocadinho com cara de parva. E disse: ‘sabe que o que está a dizer é uma estupidez? Há coisas muito piores e se calhar vocês nem limpam, como deve ser a loiça e está a dizer que vai esterilizar a minha loiça porque tenho HIV?’. E ela ‘vê como chegou à conclusão!’”. (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

“Eu estava na escola de bombeiros e achei por bem informar as pessoas do quartel, uma médica e o comandante, de que vivia com HIV. Caso alguma coisa acontecesse, inclusive, ficar em coma. Não foi uma boa reação. Aconselharam-me a desistir e acharam que, ia ficar mal com o avançar do tempo. Percebi que não foram pessoas recetíveis, nem que eram informados e não se queriam informar. Sim, eu desisti dos bombeiros eu fiquei perplexo na verdade (...) eu disse: ‘se você é medica e tem este pensamento, vou ter muita pena dos doentes que vai atender no futuro, e espero nunca concluir o curso’ (...) só faltou quase andarmos à chapada (Rafael, 24 anos, transmissão sexual).

“Eu vim para Portugal com um conhecido da minha tia. Na casa em que estávamos, era da irmã do senhor, e depois que ela descobriu isso (VIH) ela começou meio que a mudar o comportamento. Ela ia à casa de banho e quando eu saía, ia limpar. Essas coisas, assim, passados uns meses ela acabou por nos meter na rua devido à doença que eu tinha, pelo vírus” (André, 18 anos, não sabe o modo de transmissão).

“De forma anónima em redes sociais, os meus companheiros ou ex-companheiros sobre o meu estado serológico, mandavam uma mensagem a dizer que eu tinha SIDA, e que o meu parceiro estava a namorar com uma pessoa com SIDA. O meu atual parceiro trabalhava (...) e ameaçaram que o chefe dele ia saber disso que eu tinha HIV. Existe aqui uma tentativa de interferir nas minhas relações, sempre houve um certo policiamento dos meus comportamentos relacionais e não só sexuais”. (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

7.2. Reconfigurações na intimidade

A seropositividade provocou alterações na vida sexual dos jovens. A saúde e a doença abrangem múltiplas dimensões, entre elas a esfera privada em áreas como o amor e a sexualidade, tal como refere Herzlich (2004) citado por Lobão (2017) “a infecção VIH trouxe a brutalização da própria intimidade” (Lobão, 2017: 56). Os jovens seropositivos por transmissão sexual evidenciaram um maior medo, controlo do risco, necessidade de divulgação do seu diagnóstico²⁴, diminuição da atividade sexual, bem como formas de alargamento da autoridade médica como forma de controlo social na (auto)responsabilização do seropositivo (Squire, 2010; Papparini & Rhodes, 2016), que não foram identificáveis em jovens com transmissão vertical:

“Eu só falo para alguém que vai para a frente mas geralmente eu não falo [seropositividade] eu não tenho ato mas quando falo ela a pessoa dá um solto, eu já tive muito preconceito (pausa) já fui ameaçado da pessoa me expor e o porquê de não falar antes é muito preconceito o médico no primeiro dia que eu fui disse olha quando você tiver uma parceira você fala mas eu nunca faço consensual antes de ir falar acho sacanagem, mas tem pessoas que fazem tal como fizeram comigo”. (Mike, 26 anos, transmissão sexual).

“[Mudança na intimidade] não eu tenho um namorado sempre fui uma pessoa super sincera com ele e pedi que também fosse comigo e expliquei-lhe (...) e até agora não mudou as coisas são iguais. Os cuidados que tens de ter parte de todos depois é claro que se por acaso, eventualmente, acontecer alguma coisa de mal tens de assumir a responsabilidade, mas no meu caso não tenho essas coisas porque estaria a mentir se dissesse que fui totalmente certa, porque não fui, mas é preciso haver confiança e é algo natural”. (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical)

Alguns jovens desconheciam a condição de indetetável e intransmissível, revelador da ausência de disponibilização de informações pelos profissionais de saúde:

“Aí muda bastante porque a gente sempre tem medo de transmitir para outras pessoas (...) pelos resultados médicos, eu não transmito eu não conversei com eles sobre, não tive coragem, mas ele disse que a carga viral tá muito baixa e não é transmissível, mas eu me cuido (...) eu e esse rapaz que bateu na porta sim a gente teve falha e não se protegeu. No outro dia eu fui na médica e perguntei ela avaliou minha carga viral falou não tem problema não transmite e aí eu fiquei mais aliviada ta com aperto no coração porque como é que ia falar a médica falou você não fala, não passou eu não sabia que era possível (Bruna, 26 anos, não sabe o modo de transmissão)

7.3 O impacto do VIH no quotidiano, pandemia e projetos de futuro

A seropositividade produziu preocupações ao nível laboral, colocando nos jovens sentimentos de maior responsabilidade e cuidados acrescidos pelo risco de transmissão da infecção VIH:

“Eu trabalho na cozinha, quando dá um corte, eu fico meio desesperado, a pessoa vem ajudar eu falo ‘deixa que eu faço sozinho’. E tento ao máximo não me cortar e dou uma limpada no banheiro, porque tenho medo” (Mike, 26 anos, transmissão sexual)

Os jovens assumiram o impacto da pandemia COVID-19 na sua saúde mental:

²⁴ Estas dificuldades são apresentadas principalmente por indivíduos, que não se encontram numa relação amorosa.

“A pandemia ela não afetou o tratamento, mas ela afetou a minha estabilidade psicológica e podia me matar e trabalhei durante toda a pandemia”. (Diego, 28 anos, transmissão sexual).

“A pandemia afetou muito a minha saúde mental”. (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

A cronicidade do VIH reconfigurou a temporalidade e o percurso existencial dos indivíduos (Lobão, 2017), ao colocar em causa o futuro dos jovens, pela inacessibilidade a oportunidades de emprego, reorientando os seus projetos futuros ao desenvolver ações no âmbito VIH com a prestação de ajuda a indivíduos com possível diagnóstico positivo e a realização de ativismo:

“Mudou e não mudou porque eu gostava muito de jogar provavelmente já podia jogar no Clube X e aí mudou um pouquinho”. (André, 18 anos, não sabe o modo de transmissão).

“Comecei a construir um chão por onde me guiar sim preciso de um trabalho (...) se um dia o SNS acaba quem me vai pagar a medicação? (...) eu era um espírito livre e mudou a minha forma de pensar, Sim houve uma alteração no futuro todo de ser bombeiro, de entrar nas forças armadas (...) eu tinha perspectivas para o futuro de entrar para a força aérea. Não sei se algum dia isso será possível, e se quando essa alteração será possível. Eu não tenho perspectivas para o meu futuro, não tenho expectativas a longo prazo estou um bocado perdido (...) o que faço atualmente hoje da minha vida (...) porque tem a ver com a infeção VIH (...) eu fui para um clube de autoapoio (...) agora trabalho lá, sou técnico de rastreio, faço rastreio a outras pessoas. Dou apoio seja ao nível das práticas sexuais, de vez em quando faço parte do grupo de autoapoio. E foi algo positivo que a infeção VIH me deu (...) foi algo que gostava de fazer ao facilitar o diagnóstico a outras pessoas, o que não foi facilitado no meu. Portanto, foi bastante vantajoso e importante que aconteceu na minha vida”. (Rafael, 24 anos, transmissão sexual).

“Eu tinha 18 anos, mas nessa altura já tinha o sonho de ser pai era algo que me fascinava (...), mas já não tenho esse sonho pelo menos de forma biológica. Acho que me trouxe orientação, para perceber o que quero para o meu futuro. O HIV foi tão impactante que eu me questioneei: o que eu quero fazer daqui para a frente? (...) Depois de eu ter o diagnóstico iniciei um curso profissional que conclui com sucesso. O HIV veio trazer aqui um rumo acabei por fazer ativismo mais LGBT, mas agora muito mais relacionado com o HIV (...) trouxe-me uma forma de olhar o futuro diferente (...) e de que forma posso caminhar para lá, porque eu pensei que amanhã pode ser o último dia. Não sabia o amanhã tentava viver ao máximo como se fosse o último dia. Mas foi uma perspectiva que mudei ao longo do tempo (Marcelo, 29 anos, transmissão sexual).

As práticas dos jovens referentes à infeção VIH permitiram a aplicação de saberes desenvolvidos no decorrer das suas trajetórias terapêuticas - “*lay reskilling*” - , uma vez que os entrevistados promoveram ações com base na experiência da sua condição de doente crónicos (experiência subjetiva da doença) enquanto peritos da sua própria condição (Raposo, 2010; Pegado, 2017). O conhecimento dos jovens foi expresso em contextos como a escola e pelo reconhecimento das limitações na educação:

“Eu já tive uma situação na escola, numa aula de ciências, em que uma professora disse: ‘o HIV é igual a SIDA’. E eu fiquei um bocadinho assustada! Ela é professora e está a dizer uma barbaridade destas! Eu no final da aula cheguei ao pé da professora e disse: ‘a setôra sabe que se enganou numa coisa da aula (...) olhe a professora disse que o HIV e SIDA é o mesmo e não. O HIV é o vírus e a SIDA a doença, não tem nada a ver’. E a professora disse: ‘como é que sabe destas coisas?’ E eu respondi: ‘professora eu sei, porque eu tenho HIV’ (...) e disse: ‘tem de ter cuidado como passa a informação, porque é por isto que isto é um estereótipo na sociedade, porque a informação é mal passada’. Na aula seguinte a professora corrigiu o que tinha dito”. (Lurdes, 18 anos, transmissão vertical).

CONCLUSÃO

A dissertação “Retratos de jovens com VIH: A experiência subjetiva da doença e a relação com o tratamento antirretroviral” visou compreender a experiência da infeção VIH pelos jovens seropositivos e a respetiva relação com o TARV.

Os jovens seropositivos entrevistados apresentam uma condição socioeconómica de grande vulnerabilidade com dificuldades financeiras e com laços frágeis e problemáticas no seio familiar, com impactos negativos na experiência subjetiva da infeção pela omissão do diagnóstico e dificuldades iniciais na revelação do diagnóstico. Os jovens apresentam níveis de escolaridade tendencialmente homogêneos ao nível do ensino secundário. No entanto, é possível identificar um domínio do conhecimento relativo à infeção e ao TARV menor entre emigrantes e jovens seropositivos por transmissão vertical. Os emigrantes apresentam trajetórias de vida marcadas por ruturas (pobreza, violação, racismo, homofobia) descredibilizando o acesso a fontes de informação relativas à infeção VIH e ao TARV. Os imigrantes demonstram maiores dificuldades em aceder aos cuidados de saúde com dificuldades acrescidas na relação com o TARV. Os jovens seropositivos por transmissão vertical tendem a não utilizar fontes de informação alternativas, para além do médico

De acordo com a análise foi possível identificar duas categorias distintas de jovens assentes no modo de transmissão da infeção VIH: os jovens seropositivos por transmissão vertical e os jovens seropositivos por transmissão sexual.

A primeira categoria é constituída por jovens institucionalizados com uma educação direcionada para a normalização do VIH, através da adoção de estratégias de tratamento e a consciencialização progressiva sobre os impactos da infeção VIH, que permitindo incorporar mais facilmente o TARV no quotidiano e assumir o VIH como parte da sua identidade, enquanto acontecimento não traumático, mas integrado desde o nascimento. A relação com os médicos é marcada pela proximidade e disponibilidade para esclarecer questões relativas à infeção e ao tratamento, inclusive envolvendo temas como a sexualidade, sem referirem em algum momento efeitos secundários associados ao TARV. Embora desenvolvam uma relação de maior proximidade e confiança com os profissionais de saúde as suas fontes de informação utilizadas limitam-se, meramente, aos sistemas periciais. Esta dependência por parte deste grupo torna o conhecimento relativo à infeção e ao TARV limitados à sua experiência subjetiva da infeção, desconhecendo possíveis efeitos secundários associados à infeção e ao TARV e com uma linguagem pouco técnica.

O segundo grupo é constituído por jovens seropositivos com infeção VIH por transmissão sexual, onde a descoberta da infeção surgiu numa fase mais avançada das suas trajetórias de vida pelo diagnóstico positivo na condição de sintomáticos ou assintomáticos. O diagnóstico positivo foi na maioria dos casos, numa fase inicial, um evento traumático para os jovens, com impactos na saúde mental, relações sociais, isolamento ou “perda de si” (Charmaz, 1983). Ao longo do tempo alguns jovens não identificaram o VIH como o momento mais traumático das suas vidas, uma vez que as trajetórias

de vida foram marcadas por outros eventos traumáticos (tentativas de suicídio; sofrimento na infância, violação) ou pela sua condição socioeconómica vulnerável (pobreza ou problemas financeiros) retirando centralidade à infeção VIH e tornando-a mais uma rutura entre várias rupturas existentes. O diagnóstico positivo à infeção VIH assumiu maior centralidade tornando-se mais negativo em indivíduos com trajetórias de vida mais positivas, sem rupturas ou eventos traumáticos (Ciambrone, 2001). Esta categoria provavelmente pela não familiarização com o VIH, num estágio de socialização primária, adotaram estratégias alternativas, de forma a evitar falhas nos tratamentos (e.g. alarme, aplicações no telemóvel).

A relação com o TARV foi marcada por efeitos secundários a curto e a longo prazo. A lipodistrofia assumiu particular destaque, levando-os a aceder/integrar saberes periciais e a adotar práticas reflexivas, de forma a melhorar a relação com o corpo, sobretudo pelo recurso à prática desportiva. A relação com os médicos foi marcada pela descredibilização e desconhecimento dos médicos da experiência subjetiva da infeção VIH, sobretudo em temas como a sexualidade, prevalecendo uma abordagem médica heteronormativa. O acesso aos cuidados de saúde foi marcado por dificuldades em contactar os serviços hospitalares e os médicos, que afetam desigualmente indivíduos mais distantes geograficamente dos cuidados de saúde e indivíduos não familiarizados com o sistema nacional de saúde (emigrantes).

Os impactos do VIH pela maioria dos jovens continuam a evidenciar em Portugal formas de discriminação associadas à infeção VIH, sobretudo no acesso a oportunidades de emprego e em múltiplos contextos (espaços de sociabilidade) reforçando a necessidade de os jovens alterarem os seus projetos de vida numa lógica de “*reversibilidade*” (Ferreira *et al.*, 2017). Alguns jovens optaram por desempenhar um papel ativo junto de ONGs e pelo ativismo VIH, com recurso a conhecimentos desenvolvidos pelas suas experiências subjetivas da infeção. Os jovens HSH destacaram dificuldades acrescidas pelo estigma associado à homossexualidade e, respetivamente, a auto-estigmatização da própria comunidade LGBT, para além de representações sociais mais negativas nos jovens.

Entre os contributos desta dissertação destacam-se no âmbito da sociologia da saúde a importância dos significados, representações, práticas aquando da construção social de uma doença/infeção estigmatizante e a sua contínua legitimação e reprodução social, que continua a sobrepor-se à lógica de normalização do VIH e à evolução da biomedicina, com impactos na experiência subjetiva da doença dos jovens no quotidiano, emprego, projetos futuros, intimidade. Este trabalho reforça a interligação entre a sociologia da saúde e outras áreas da sociologia, como a sociologia do corpo e a sociologia da juventude pelo paradoxo entre o corpo jovem e o corpo seropositivo.

Em investigações futuras tornar-se-ia pertinente incluir jovens numa posição socioeconómica mais privilegiada, jovens não aderentes ao TARV, trabalhadores sexuais, jovens seropositivos utilizadores de drogas injetáveis ou que tenham sido contagiados através da partilha de agulhas/seringas. Futuramente seria importante analisar as representações dos médicos e outros profissionais de saúde relativas a pacientes VIH e LGBT, pela importância de compreender a perspetiva dos profissionais de saúde e pelas dificuldades evidenciadas na presente dissertação na relação entre jovens seropositivos por transmissão sexual e os médicos.

FONTES

Associação para o Planeamento da Família. Disponível em: <http://www.apf.pt/infecoes-sexualmente-transmissiveis/vih-e-sida>

Campillo, R. (realizador). (2017). *120 battements par minute* [DVD]. (França, Midas Filmes)

Demme, J. (realizador). (1993). *Philadelphia* [DVD]. (EUA, TriStar Pictures)

Murphy, R. (realizador). (2014). *The normal heart* [DVD]. (EUA, HBO Films)

Serviço Nacional de Saúde 24. Disponível em: <https://www.sns24.gov.pt/tema/doencas-infecciosas/vih/>

United Nations Programme on HIV/AIDS. Disponível em: <https://www.unaids.org/en>

Vallée, J. (realizador). (2013). *Dallas Buyers Club* [DVD]. (EUA, Focus Features).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aboim, S. (2011). Redes sociais e comportamento sexual: para uma visão relacional da sexualidade, do risco e da prevenção. *Saúde e Sociedade*, 20(1), 207–224. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000100022>
- Aboim, S. (2012). Risco e prevenção do HIV/Aids: uma perspectiva biográfica sobre os comportamentos sexuais em Portugal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(1), 99–112. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000100013>
- Alarcão, V., & Zdravkova, B. (2022). Attitudes and Practices towards HPV Vaccination and Its Social Processes in Europe: An Equity-Focused Scoping Review. *Societies*, 12(5), 131. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/soc12050131>
- Akinwunmi, B., Buchenberger, D., Scherzer, J., Bode, M., Rizzini, P., Vecchio, F., Roustand, L., Nachbaur, G., Finkielstejn, L., Chounta, V., & van de Velde, N. (2021). Dose-related and contextual aspects of suboptimal adherence to antiretroviral therapy among persons living with HIV in Western Europe. *The European Journal of Public Health*, 31(3), 567. <https://doi.org/10.1093/EURPUB/CKAA229>
- Altman, D. (1988). Legitimation through disaster: AIDS and the Gay Movement. In E. Fee, D. M. Fox (eds): *The Burdens of History*. Berkeley: University of California Press.
- Atkinson, P. (1984) Training for certainty, *Social Science and Medicine*, 19, pp 949-956
- André, M. (2005). Adesão à Terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA. Lisboa Stória Editores
- Bansi-Matharu, L., Rodriguez Loria, G., Cole, S. R., Mugerwa, H., Vecino, I., Lundgren, J., Pulik, P., Smith, C., & Phillips, A. N. (2019). Risk factors for ART discontinuation in the START trial. *AIDS (London, England)*, 33(8), 1385. <https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002210>
- Baker, J. T. (2022). Clinician–patient Communication with LGBT Patients. *The International Encyclopedia of Health Communication*, 1–6. <https://doi.org/10.1002/9781119678816.IEHC0673>
- Bastos. C. (1997). A pesquisa médica, a SIDA e as clivagens da ordem mundial: uma proposta de antropologia da ciência. *Análise Social* 140 (1), 75-111.
- Bastos, C. (2002). Ciência, poder ação: as Respostas à SIDA. Imprensa de Ciências Sociais.
- Bekker, L. G., Johnson, L., Wallace, M., Hosek, S., Pettifor, A., Nguyen, N. L., Celum, C., Cowan, F. M., Go, V., Hightow-Weidman, L., Kurth, A. E., Lally, M. A., Choko, A. T., Inwani, I. W., Fortenberry, J. D., Delany-Moretlwe, S., Busza, J., Bolton-Moore, C., Kelley, K., ... Ngoksin, E. (2015). HIV and adolescents: focus on young key populations. *Journal of the International AIDS Society*, 18(2Suppl 1). <https://doi.org/10.7448/IAS.18.2.20076>
- Berzow, D., Descamps, D., Obermeier, M., Charpentier, C., Kaiser, R., Guertler, L., Eberle, J., Wensing, A., Sierra, S., Ruelle, J., Gomes, P., Mansinho, K., Taylor, N., Jensen, B., Döring, M., Stürmer, M., Rockstroh, J., & Camacho, R. (2021). Human Immunodeficiency Virus–2 (HIV-2): A Summary of the Present Standard of Care and Treatment Options for Individuals Living with HIV-2 in Western Europe. *Clinical Infectious Diseases*, 72(3), 503–509. <https://doi.org/10.1093/CID/CIAA275>
- Burch, L. S., Smith, C. J., Anderson, J., Sherr, L., Rodger, A. J., O’Connell, R., Geretti, A. M., Gilson, R., Fisher, M., Elford, J., Jones, M., Collins, S., Azad, Y., Phillips, A. N., Speakman, A., Johnson, M. A., & Lampe, F. C. (2016). Socioeconomic status and treatment outcomes for individuals with HIV on antiretroviral treatment in the UK: cross-sectional and longitudinal analyses. *The Lancet Public Health*, 1(1), e26–e36. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(16\)30002-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(16)30002-0)
- Bray, L., Kirk, S., & Callery, P. (2014). Developing biographies: the experiences of children, young people and their parents of living with a long-term condition. *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 823–839. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12110>
- Brennan, R. O., & Durack, D. T. (1981). GAY COMPROMISE SYNDROME. *The Lancet*, 318(8259), 1338–1339. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(81\)91352-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(81)91352-0)
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.EP11339939>
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451–468. <https://doi.org/10.1111/J.1467-9566.1991.TB00522.X>
- Bolsewicz, K., Debattista, J., Vallely, A., Whittaker, A., & Fitzgerald, L. (2015). Factors associated with antiretroviral treatment uptake and adherence: a review. Perspectives from Australia, Canada, and

- the United Kingdom. *AIDS Care*, 27(12), 1429–1438. <https://doi.org/10.1080/09540121.2015.1114992>
- Caldas, J. M. P. (2015). Viver com VIH/SIDA: estratégias de (sobre)vivência. In M. Maia, F. B. Ribeiro (Eds.), *VIH/SIDA Experiências da Doença e Cuidados de Saúde*. Humus. Universidade do Minho. Disponível em: [sida.indb\(uminho.pt\)](http://sida.indb(uminho.pt))
- Cabral, M. V., & Silva, P. A. da. (2009). A adesão à terapêutica em Portugal : atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas, os hábitos de saúde e o consumo de medicamentos. In *Imprensa de Ciências Sociais*. ICS.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65–88. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.EP10934486>
- CDC (Centers For Disease Control) (1981a) “Pneumocystis pneumonia- Los Angeles”, in *Mortality and Morbidity Weekly Report*, 30, pp. 250-252.
- (1981b), “Kaposi’s sarcoma and pneumocystic pneumonia among homosexual men- New York City and California”, in *Mortality and Morbidity Weekly Report*, 20 pp305-308.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.EP10491512>
- Ciambrone, D. (2001). Illness and other assaults on self: the relative impact of HIV/AIDS on women’s lives. *Sociology of Health & Illness*, 23(4), 517–540. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00263>
- Cohen, M. S., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., Hakim, J. G., Kumwenda, J., Grinsztejn, B., Pilotto, J. H. S., Godbole, S. v., Mehendale, S., Charialertsak, S., Santos, B. R., Mayer, K. H., Hoffman, I. F., Eshleman, S. H., Piwowar-Manning, E., Wang, L., ... Fleming, T. R. (2011). Prevention of HIV-1 Infection with Early Antiretroviral Therapy. *New England Journal of Medicine*, 365(6), 493–505. <https://doi.org/10.1056/NEJMOA1105243>
- Cohen, M. S., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., Hakim, J. G., Kumwenda, J., Grinsztejn, B., Pilotto, J. H. S., Godbole, S. v., Charialertsak, S., Santos, B. R., Mayer, K. H., Hoffman, I. F., Eshleman, S. H., Piwowar-Manning, E., Cottle, L., Zhang, X. C., ... Team, H. 052 S. (2016). Antiretroviral Therapy for the Prevention of HIV -1 Transmission. *The New England Journal of Medicine*, 375(9), 830. <https://doi.org/10.1056/NEJMOA1600693>
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224.
- Correia, E., Aguas, M.J., (2015). Adesão à terapêutica antirretroviral. In M. Maia, F. B. Ribeiro (Eds.), *VIH/SIDA Experiências da Doença e Cuidados de Saúde*. Humus. Universidade do Minho. Disponível em: [sida.indb\(uminho.pt\)](http://sida.indb(uminho.pt))
- Correia, T., Carapinheiro, G., Raposo, H. (2018) Desigualdades sociais na saúde: um olhar comparativo e compreensivo. In R.M. Carmo, J. Sebastião, J. Azevedo, S. C. Martins, A. F. Costa (eds) *Desigualdades sociais: Portugal e a Europa*. CIES-IUL
- Costa, A. F. (2020). Desigualdades Sociais e Pandemia. In R. M. Carmo, I. Tavares, A.F. Cândido (Eds), *Um Olhar Sociológico sobre a Crise COVID-19*. (pp 4-16) Lisboa, Observatório das Desigualdades, CIES-ISCTE Disponível em: <https://www.observatoriodasdesigualdades.com/2020/11/29/umolharsociologicosobreacovid19emlivro/>
- Crawford, R. (1995). Healthism and the Medicalization of Everyday Life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365–388. <https://doi.org/10.2190/3H2H-3XJN-3KAY-G9NY>
- Crockett, K. B., Kalichman, S. C., Kalichman, M. O., Cruess, D. G., & Katner, H. P. (2019). Experiences of HIV-related discrimination and consequences for internalised stigma, depression, and alcohol use. *Psychology & Health*, 34(7), 796. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1572143>
- Crossley, M. (1998). ‘Sick Role’ or ‘Empowerment’? The Ambiguities of Life with an HIV Positive Diagnosis. *Sociology of Health & Illness*, 20(4), 507–531. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00113>
- Cunha, M. (2014) *Corpo e Imagem: Na sociedade de consumo*. Tipografia Lousanense.
- Deakin, H., & Wakefield, K. (2013). Skype interviewing: reflections of two PhD researchers. [Http://Dx.Doi.Org/10.1177/1468794113488126](http://Dx.Doi.Org/10.1177/1468794113488126), 14(5), 603–616. <https://doi.org/10.1177/1468794113488126>

- Delicado, A (2001), “Formas tradicionais e modernas de resposta ao sofrimento: o caso da SIDA”, *Fórum Sociológico*, 5/6 (2), pp. 199-220
- Delicado, A. (2014) Respostas Institucionais à SIDA- o papel do Estado e das ONGs. In M. Maia, P. Ferreira (Eds.), *VIH-SIDA e Ciências Sociais- Diversidade e Percursos de Investigação*. Edições Afrontamento
- Donald, M., Reñosa, C., Mwamba, C., Meghani, A., West, N. S., Hariyani, S., Ddaaki, W., Sharma, A., Beres, L. K., McMahon, S., & McMahon, S. A. (2021). Selfie consents, remote rapport, and Zoom debriefings: collecting qualitative data amid a pandemic in four resource-constrained settings. *BMJ Global Health*, 6, 4193. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-004193>
- Downe-Wamboldt, B. (2009). Content analysis: Method, applications, and issues. [Http://Dx.Doi.Org/10.1080/07399339209516006](http://Dx.Doi.Org/10.1080/07399339209516006), 13(3), 313–321. <https://doi.org/10.1080/07399339209516006>
- Eholié, S. P., Badje, A., Kouame, G. M., N’takpe, J. B., Moh, R., Danel, C., & Anglaret, X. (2016). Antiretroviral treatment regardless of CD4 count: The universal answer to a contextual question. *AIDS Research and Therapy*, 13(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/S12981-016-0111-1/TABLES/2>
- Epstein, Steven. (1996). *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. University of California Press.
- Featherstone, M. (1982). The Body in Consumer Culture. *Theory Culture ... Society*, 1(2), 18–33. https://doi.org/10.1177/026327648200100203/ASSET/026327648200100203.FP.PNG_V03
- Featherstone, M. (1990). Perspectives on Consumer Culture. *Sociology*, 24(1), 5–22. <https://doi.org/10.1177/0038038590024001003>
- Ferreira, V. S. (2011) Do corpo à juventude: o *corpo jovem* e os jovens nos seus corpos. In J. M. P. R. Bendit, V. S. Ferreira (Eds.), *Jovens e Rumos*. Imprensa de Ciências Sociais.
- Ferreira, V. S., Lobo, M. C., Rowland, J., Sanches, E.R. (2017), *Geração milénio? Um retrato social e político*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Ferreira, T., Vieira, M. M., Vilar, D., Cunha, V., & Pelixo, P. (2022). *Jovens e Educação Sexual: conhecimentos, fontes e recursos*. ICS-UL.
- Freidson, E. (1970). *Profession of Medicine*. New York University.
- Gabe, Jonathan., Bury, M., Elston, M. (2004). *Key concepts in medical sociology*. Sage Publications.
- Giddens, A. (1979), *Central Problems in Social Theory*, Macmillan, London
- Giles, M. L., Achhra, A. C., Abraham, A. G., Haas, A. D., Gill, M. J., Lee, M. P., Luque, M., McGowan, C., Cornell, M., Braitstein, P., de Rekeneire, N., Becquet, R., Wools-Kaloustian, K., & Law, M. (2018). Sex-based differences in antiretroviral therapy initiation, switching and treatment interruptions: global overview from the International Epidemiologic Databases to Evaluate AIDS (IeDEA). *Journal of the International AIDS Society*, 21(6). <https://doi.org/10.1002/JIA2.25149>
- Gilman, S. L. (1987). AIDS and Syphilis: The Iconography of Disease. *October*, 43, 87. <https://doi.org/10.2307/3397566>
- Glendinning, E., Spiers, J., Smith, J. A., Anderson, J., Campbell, L. J., Cooper, V., Horne, R., Chalder, T., Collins, S., Glendinning, E., Harfield, S., Horne, R., King, K., Leake Date, H., McCrone, P., Mosweu, I., Michie, S., Nelson, M., Perry, N., ... Walker, S. (2019). A Qualitative Study to Identify Perceptual Barriers to Antiretroviral Therapy (ART) Uptake and Adherence in HIV Positive People from UK Black African and Caribbean Communities. *AIDS and Behavior*, 23(9), 2514. <https://doi.org/10.1007/S10461-019-02670-X>
- Grmek, M. (1994). *História da SIDA*. Lisboa: Relógio D’água.
- Goins, E. S., & Pye, D. (2013). Check the Box that Best Describes You: Reflexively Managing Theory and Praxis in LGBTQ Health Communication Research. [Http://Dx.Doi.Org/10.1080/10410236.2012.690505](http://Dx.Doi.Org/10.1080/10410236.2012.690505), 28(4), 397–407. <https://doi.org/10.1080/10410236.2012.690505>
- Goffman, E. (1963). *Stigma- Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>
- Hawkins, T. (2010). Understanding and managing the adverse effects of antiretroviral therapy. *Antiviral Research*, 85(1), 201–209. <https://doi.org/10.1016/J.ANTIVIRAL.2009.10.016>

- Ho, S. S., Stenhouse, R., & Holloway, A. (2020). Understanding HIV-positive drug users' experiences of taking highly active antiretroviral treatment: Identity–Values–Conscious engagement model. *Journal of Clinical Nursing*, 29(9–10), 1561–1575. <https://doi.org/10.1111/JOCN.15228>
- Horne, R., Cooper, V., Gellaitry, G., Date, H. L., & Fisher, M. (2007). Patients' perceptions of highly active antiretroviral therapy in relation to treatment uptake and adherence: The utility of the necessity-concerns framework. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 45(3), 334–341. <https://doi.org/10.1097/QAI.0B013E31806910E3>
- Huyard, C., Haak, H., Derijks, L., & Lieveise, L. (2019). When patients' invisible work becomes visible: non-adherence and the routine task of pill-taking. *Sociology of Health & Illness*, 41(1), 5–19. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12806>
- Hussen, S. A., Easley, K. A., Smith, J. C., Shenvi, N., Harper, G. W., Camacho-Gonzalez, A. F., Stephenson, R., & del Rio, C. (2018). Social Capital, Depressive Symptoms, and HIV Viral Suppression Among Young Black, Gay, Bisexual and Other Men Who Have Sex with Men Living with HIV. *AIDS and Behavior*, 22(9), 3024–3032. <https://doi.org/10.1007/S10461-018-2105-6/TABLES/4>
- Shaw, I. (2002). How lay are lay beliefs? on JSTOR. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine*, 6(3), 287–299.
- ILO (2018) The ILO Global HIV Discrimination in the world of work survey. Geneve, ILO
- INSA (2019) - Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Relatório: Infeção VIH e SIDA em Portugal - 2019
- INSA (2020) - Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. Relatório: Infeção VIH e SIDA em Portugal - 2020
- Jardim Santos, C., Gomes, B., & Ribeiro, A. I. (2020). Mapping Geographical Patterns and High Rate Areas for Sexually Transmitted Infections in Portugal: A Retrospective Study Based on the National Epidemiological Surveillance System. *Sexually Transmitted Diseases*, 47(4), 261–268. <https://doi.org/10.1097/OLQ.0000000000001122>
- Kalichman, S. C., Eaton, L., Kalichman, M. O., & Cherry, C. (2017). Medication beliefs mediate the association between medical mistrust and antiretroviral adherence among African Americans living with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, 22(3), 269–279. https://doi.org/10.1177/1359105315600239/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_1359105315600239-FIG1.JPEG
- Kleinman, A. (1981). Patients and Healers in the context of culture: An Exploration of the Borderland between. University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Knight, R., Shoveller, J. A., Oliffe, J. L., Gilbert, M., & Goldenberg, S. (2013). Heteronormativity hurts everyone: Experiences of young men and clinicians with sexually transmitted infection/HIV testing in British Columbia, Canada. *Health (United Kingdom)*, 17(5), 441–459. <https://doi.org/10.1177/1363459312464071/FORMAT/EPUB>
- Knight, R., Small, W., & Shoveller, J. A. (2016). HIV Stigma and the Experiences of Young Men with Voluntary and Routine HIV Testing. *Sociology of Health & Illness*, 38(1), 153. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12345>
- Knott, E., Rao, A. H., Summers, K., & Teeger, C. (2022). Interviews in the social sciences. *Nature Reviews Methods Primers* 2022 2:1, 2(1), 1–15. <https://doi.org/10.1038/s43586-022-00150-6>
- Laurenzi, C. A., du Toit, S., Ameyan, W., Melendez-Torres, G. J., Kara, T., Brand, A., Chideya, Y., Abrahams, N., Bradshaw, M., Page, D. T., Ford, N., Sam-Agudu, N. A., Mark, D., Vitoria, M., Penazzato, M., Willis, N., Armstrong, A., & Skeen, S. (2021). Psychosocial interventions for improving engagement in care and health and behavioural outcomes for adolescents and young people living with HIV: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the International AIDS Society*, 24(8). <https://doi.org/10.1002/JIA2.25741>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2003). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV.SOC.27.1.363>
- Lipovetsky, L. (1944/2019). *Agradar e Tocar: Ensaio sobre a Sociedade da Sedução*. Edições 70
- Lobão, M. M. C. (2017) *Infeção por VIH: Vivências e Comportamentos de Risco*. (Tese de Doutoramento).

- Lopes, & Mendes, N. (2007). Automedicação, saberes e racionalidades leigas em mudança. *Http://Journals.Openedition.Org/Rccs*, 78, 119–138. <https://doi.org/10.4000/RCCS.760>
- Lopes, N. (2010). Medicamentos e Pluralismo Terapêutico. Práticas e Lógicas Sociais em Mudança, Porto, Afrontamento
- Lopes, A. (2014). Dinâmicas institucionais na construção de respostas à epidemia de SIDA: virtudes, desafios e limitações do papel das ONGs. In M. Maia, P. Ferreira (Eds.), *VIH-SIDA e Ciências Sociais- Diversidade e Percursos de Investigação*. Edições Afrontamento
- Maia, M. (2015). Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crónica. In M. Maia, F. B. Ribeiro (Eds.), *VIH/SIDA Experiências da Doença e Cuidados de Saúde*. Humus. Universidade do Minho. Disponível em: [sida.indb\(uminho.pt\)](http://sida.indb(uminho.pt))
- Mbuagbaw, L., Mertz, D., Lawson, D. O., Smieja, M., Benoit, A. C., Alvarez, E., Puchalski Ritchie, L., Rachlis, B., Logie, C., Husbands, W., Margolese, S., & Thabane, L. (2018). Strategies to improve adherence to antiretroviral therapy and retention in care for people living with HIV in high-income countries: a protocol for an overview of systematic reviews. *BMJ Open*, 8(9), e022982. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2018-022982>
- Mdege, N. D., Makumbi, F. E., Ssenyonga, R., Thirlway, F., Matovu, J. K. B., Ratschen, E., Siddiqi, K., & Nyamurungi Namusisi, K. (2021). Tobacco Smoking and Associated Factors Among People Living With HIV in Uganda. *Nicotine & Tobacco Research*, 23(7), 1208. <https://doi.org/10.1093/NTR/NTAA262>
- McFall, A. M., Dowdy, D. W., Zelaya, C. E., Murphy, K., Wilson, T. E., Young, M. A., Gandhi, M., Cohen, M. H., Golub, E. T., & Althoff, K. N. (2013). Understanding the disparity: Predictors of virologic failure in women using highly active antiretroviral therapy vary by race and/or ethnicity. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes (1999)*, 64(3), 289–298. <https://doi.org/10.1097/QAI.0B013E3182A095E9>
- Meinert, L., Mogensen, H. O., & Twebaze, J. (2009). Tests for life chances: CD4 miracles and obstacles in Uganda. *Antropology & Medicine*, 16(2), 195–209. <https://doi.org/10.1080/13648470902940697>
- Mills, E. J., Nachege, J. B., Bangsberg, D. R., Singh, S., Rachlis, B., Wu, P., Wilson, K., Buchan, I., Gill, C. J., & Cooper, C. (2006). Adherence to HAART: A Systematic Review of Developed and Developing Nation Patient-Reported Barriers and Facilitators. *PLoS Medicine*, 3(11), 2039–2064. <https://doi.org/10.1371/JOURNAL.PMED.0030438>
- Nicholls, E. J., Rhodes, T., & Egede, S. J. (2021). Situating adherence to medicines: The embodied practices and hinterlands of HIV antiretrovirals. *Sociology of Health & Illness*, 43(5), 1085–1099. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13270>
- Nicolau, V., Cortes, R., Lopes, M., Virgolino, A., Santos, O., Martins, A., Faria, N., Reis, A. P., Santos, C., Maltez, F., Pereira, Á. A., & Antunes, F. (2021). HIV Infection: Time from Diagnosis to Initiation of Antiretroviral Therapy in Portugal, a Multicentric Study. *Healthcare 2021*, Vol. 9, Page 797, 9(7), 797. <https://doi.org/10.3390/HEALTHCARE9070797>
- Paparini, S., & Rhodes, T. (2016). The biopolitics of engagement and the HIV cascade of care: a synthesis of the literature on patient citizenship and antiretroviral therapy. *Critical Public Health*, 26(5), 501–517. <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1140127>
- Parsons, T (1951). *The Social System*, Londres, Routledge.
- Pegado, E. (2017). *O Recurso às Medicinas Complementares e Alternativas: padrões sociais e trajetórias terapêuticas*. (Tese de Doutoramento).
- Pegado, E. (2022). A Saúde é um Direito: Conquistas Inacabadas e Desafios para o Futuro. In R. M. Carmo, I. Tavares, A. F. Cândido (Eds), *Que Futuro para a Igualdade? Pensar a Sociedade e o Pós-Pandemia*. Observatório das Desigualdades.
- Perazzo, J. D., Currie, J., Horvat Davey, C., Lambert, J., & Webel, A. R. (2020). Depression and social capital in people living with HIV. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(1), 54–61. <https://doi.org/10.1111/JPM.12552>
- Persson, A. (2004). Incorporating Pharmakon: HIV, Medicine, and Body Shape Change. *Body & Society*, 10(4), 45–67. <https://doi.org/10.1177/1357034X04047855>
- Persson, A. (2013). Non/infectious corporealities: tensions in the biomedical era of ‘HIV normalisation.’ *Sociology of Health & Illness*, 35(7), 1065–1079. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12023>

- Persson, A., Newman, C. E., Mao, L., & de Wit, J. (2016). On the Margins of Pharmaceutical Citizenship: Not Taking HIV Medication in the “Treatment Revolution” Era. *Medical Anthropology Quarterly*, 30(3), 359–377. <https://doi.org/10.1111/MAQ.12274>
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4–22. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.T01-1-00337>
- Pound, P., Britten, N., Morgan, M., Yardley, L., Pope, C., Daker-White, G., & Campbell, R. (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Social Science & Medicine*, 61(1), 133–155. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2004.11.063>
- Quivy, R., Campenhoudt, L. V. (1995) Manual de investigação em Ciências Sociais. Gradiva.
- Raposo, H. (2010) Consumos terapêuticos, percepção e gestão do risco medicamentos e pluralismo terapêutico: práticas e lógicas sociais em mudança. In N. Lopes (eds), Medicamentos e Pluralismo Terapêutico. Edições Afrontamento.
- Richard, D., Senon, J. L. (1996). Le Médicament. Dominos Flammarion.
- Schneider, J. W., & Conrad, P. (1983). Having epilepsy: the experience and control of illness. Temple University Press.
- Shaw, I. (2002). How lay are lay beliefs? on JSTOR. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health Illness and Medicine*, 6(3), 287–299.
- Squire, C. (2010). Being naturalised, being left behind: the HIV citizen in the era of treatment possibility. <https://doi.org/10.1080/09581596.2010.517828>, 20(4), 401–427.
- Trickey, A., May, M. T., Vehreschild, J. J., Obel, N., Gill, M. J., Crane, H. M., Boesecke, C., Patterson, S., Grabar, S., Cazanave, C., Cavassini, M., Shepherd, L., Monforte, A. d. A., van Sighem, A., Saag, M., Lampe, F., Hernando, V., Montero, M., Zangerle, R., ... Sterne, J. A. C. (2017). Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *The Lancet HIV*, 4(8), e349–e356. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30066-8](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30066-8)
- Trickey, M. A. (2017). Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *The Lancet HIV*, 4, e349–e356. [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30066-8](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30066-8)
- UNAIDS. (2021). *GLOBAL AIDS STRATEGY 2021–2026 END INEQUALITIES. END AIDS.* https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf
- UNAIDS (2022) In Danger: UNAIDS Global AIDS update 2022
- UNAIDS. (2022). *UNAIDS Global AIDS Update 2022*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV Disponível em: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update_en.pdf
- Utamsingh, P. D., Kenya, S., Lebron, C. N., & Carrasquillo, O. (2017). Beyond Sensitivity. LGBT Healthcare Training in U.S. Medical Schools: A Review of the Literature. <http://dx.doi.org/10.1080/15546128.2017.1298070>, 12(2), 148–169. <https://doi.org/10.1080/15546128.2017.1298070>
- Vernazza, P., Hirschel, B., Bernasconi, E., Flepp, M. (2008) Les personnes séropositives ne souffrant d’aucune autre MST et suivant un traitement antiretroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle, Bulletin des Médecins Suisses. 89, 5 165-9
- Vilar, D., Ferreira, P. M., (2008). *A educação sexual dos jovens portugueses-conhecimentos e fontes.* APF-ICS.
- WHO. (2020.). The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services: results of a rapid assessment.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health & Illness*, 6(2), 175–200. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.EP10778250>
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40–67. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00191>
- Young, I., Flowers, P., & Mcdaid, L. (2016). Can a pill prevent HIV? Negotiating the biomedicalisation of HIV prevention. *Sociology of Health and Illness*, 38(3), 411–425. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12372>

Zola, I. K. (1972). MEDICINE AS AN INSTITUTION OF SOCIAL CONTROL *. *The Sociological Review*, 20(4), 487–504. <https://doi.org/10.1111/J.1467-954X.1972.TB00220.X>

ANEXOS

Anexo A. Guião de entrevista

Bloco	Objetivos	Questões orientadoras
Introdução da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> -Explicar os objetivos da entrevista; -Assegurar o anonimato e a confidencialidade do entrevistado; -Pedir autorização para a gravação; 	<ul style="list-style-type: none"> -Começar com um texto de apresentação da entrevista destinado aos/às entrevistados/as - Incluir consentimento informado
Caracterização sociodemográfica do entrevistado	Identificar características sociodemográficas dos entrevistados;	<ul style="list-style-type: none"> -Género; -Idade; -Nacionalidade; -Distrito; -Habilidades literárias; -Situação profissional;
Caracterização da situação da infeção	Identificar características relacionadas com o VIH;	<ul style="list-style-type: none"> -Tipo de VIH; -Ano de diagnóstico; -Modo de transmissão; -O diagnóstico foi atempado ou tardio? -Está a fazer tratamento antirretroviral? -Encontra-se em supressão viral? - Tem outras doenças?
Diagnóstico	-Compreender a experiência da infeção do entrevistado(a) (relação com os conceitos “rutura biográfica” e “reconstrução da narrativa”);	<ul style="list-style-type: none"> -Como e quando teve conhecimento do diagnóstico? Quais os motivos que o/a levaram à realização do teste? -Teve sintomas iniciais ou era assintomático? Quais foram os sintomas? - Qual a sua reação inicial ao diagnóstico? Ser jovem marcou a sua reação face ao diagnóstico? -Sentiu em algum momento sentimentos depressivos ou stress? Em que momentos? Como é que evoluíram? -Sabe como foi infetado? - Considera o VIH uma doença crónica? O que torna o VIH diferente de outras doenças crónicas? -Qual o papel da sua família e amigos na fase inicial da doença? -A infeção VIH foi o momento mais traumático na sua vida? Porquê? A sua relação com a doença mudou ao longo do tempo?
		<ul style="list-style-type: none"> -Como decorreu o processo de adesão ao TARV? Quais os motivos que influenciaram na sua decisão? -Inicialmente dirigiu-se ao médico de família ou a outro médico? Como foi o contacto inicial com os profissionais de saúde? O que lhe disseram sobre o VIH e a sua condição? O médico indicou-lhe algum

<p>Adesão ao tratamento- Aderentes</p>	<p>-Compreender o processo de adesão ao TARV e a relação entre paciente-médico;</p>	<p>tratamento, fármaco ou recomendações a seguir? Alguma recomendação incluiu o seu estilo de vida? -O acesso ao TARV foi imediato? Quanto tempo demorou? -Recorreu a outras fontes de informação antes da sua decisão (e.g. livros, internet, grupos de apoio)? Quais? Como descreve a sua relação com o médico? -O médico utiliza um discurso acessível e compreensível face às suas preocupações? -Considera que o seu médico e/ou profissionais de saúde disponibilizaram todas as informações necessárias sobre a sua condição e a infeção VIH? Foi informado sobre os benefícios do TARV? Quais? Estas informações foram comunicadas pelo seu médico ou outro(s) especialista(s) em saúde? Foi informado sobre os efeitos secundários da medicação? - Sente confiança no seu médico para colocar qualquer tipo de questão relativa à sua condição e ao VIH? Porquê? -Sente-se integrado nas decisões do médico relativas ao tratamento? De que forma? -Relativamente ao acompanhamento o que é avaliado? (Apenas a contagem de células?) O médico valoriza outros sintomas? -Em algum(uns) momento(s) se sentiu discriminado(a) por médicos ou outros especialistas em saúde? De que forma? -Os amigos e a sua família têm um papel ativo na sua relação com o tratamento? De que forma? -Sentiu dificuldades na adesão ao TARV? Quais foram as principais dificuldades e preocupações? Adotou estratégias que facilitassem a sua adesão? Alterou a sua rotina devido ao tratamento? -Sentiu dificuldades acrescidas devido ao estigma? Quais? Sente-se confortável em tomar a medicação em qualquer local? Porquê?</p>
	<p>Compreender a relação entre o/a entrevistado/a e o TARV (dificuldades da terapêutica, efeitos secundários, quotidiano, relações sociais, dinâmicas sociais) e quais as estratégias utilizadas;</p>	<p>- Costuma ter dificuldades ou falhas no cumprimento do TARV? Quais são as razões que influenciam tais falhas? Como gere tais situações? As falhas são intencionais e/ou não intencionais? - Em algum momento interrompeu ou alterou o regime terapêutico? Em que circunstâncias? Porquê? Qual a estratégia alternativa adotada? - Sentiu ou sente algum(uns) efeito(s) secundário(s)? Como é que lida com esses efeitos? Esses efeitos condicionam ou impossibilitam o desempenho de determinadas atividades? Quais as atividades e de que forma? Os efeitos colaterais alteraram as suas relações com os outros?</p>

	<p>Relação com os cuidados de saúde e a acessibilidade;</p>	<p>De que forma? Em que contextos (trabalho, escola, contextos informais...)? -Utiliza tratamentos ou medicamentos alternativos ou naturais? Quem indicou? -Tem dificuldades no acesso aos cuidados de saúde? Quais são os principais obstáculos e facilitadores no acesso aos cuidados de saúde?</p>
<p>Experiência do tratamento- Não aderentes</p>	<p>Analisar os fatores que influenciaram a não adesão ou abandono do TARV e a relação entre médico-paciente;</p>	<p>Inicialmente dirigiu-se ao médico de família ou a outro médico? -Como foi o contacto inicial com os profissionais de saúde? O que lhe disseram sobre o VIH e a sua condição? -O médico indicou-lhe algum tratamento, fármaco ou recomendações a seguir? Alguma recomendação incluiu o seu estilo de vida? -Considera que o seu médico e/ou profissionais de saúde disponibilizaram todas as informações necessárias sobre a sua condição e a infeção VIH? Foi informado sobre os benefícios do TARV? Quais? Estas informações foram comunicadas pelo seu médico ou outro(s) especialista(s) em saúde? Foi informado sobre os efeitos secundários da medicação? -O médico utiliza um discurso acessível e compreensível face às suas preocupações? -Porque optou por não aderir ou abandonar o TARV? Quais os motivos que influenciaram na sua decisão? Em caso de abandono do tratamento: Durante quanto tempo aderiu? Esse período de adesão foi um “período experimental” ou pretendia uma adesão de longo prazo? -Como decorreu a informação da sua decisão junto do seu médico? - A relação com o seu médico foi alterada? De que forma? Em algum momento sentiu os seus motivos descredibilizados? Sentiu-se discriminado pelos especialistas? Como geriu essa(s) situação(ões)? -Sente confiança no seu médico para colocar qualquer tipo de questão relativa à sua condição? Porquê? -Recorreu a outras fontes de informação antes da sua decisão (e.g. livros, internet, grupos de apoio)? Quais? -A família ou os amigos influenciaram na não adesão e/ou incumprimento do tratamento? - A não adesão alterou o seu quotidiano? E as suas relações com os outros? De que forma? Em que contextos (trabalho, escola, contextos informais...)? -Relativamente ao acompanhamento o que é avaliado? (Apenas a contagem de células?) O médico valoriza outros sintomas?</p>

	<p>Compreender os efeitos/impactos da não adesão no(a) entrevistado(a)</p>	<p>-Sentiu-se condicionado socialmente a aderir ao tratamento? De que forma? Como se gerem tais expectativas sociais? O facto de ser um jovem não aderente ao TARV torna-o mais suscetível a rótulos negativos, comparativamente a indivíduos VIH aderentes?</p> <p>-A não adesão alterou o seu quotidiano? E as suas relações com os outros? De que forma? Em que contextos (trabalho, escola, contextos informais...)?</p> <p>-Relativamente ao acompanhamento o que é avaliado? (Apenas a contagem de células?) O médico valoriza outros sintomas?</p> <p>- Sentiu-se condicionado socialmente a aderir ao tratamento? De que forma? O facto de ser um jovem não aderente ao TARV torna-o mais suscetível a rótulos negativos, comparativamente a indivíduos VIH aderentes?</p>
	<p>Acessibilidade aos cuidados de saúde;</p> <p>Impactos da pandemia;</p>	<p>-Tem dificuldades no acesso aos cuidados de saúde? Quais os principais obstáculos e facilitadores no acesso aos cuidados de saúde</p> <p>-Atualmente tem sintomas associados ao VIH?</p> <p>-A pandemia impactou a sua experiência da doença? Como?</p> <p>-Considera a hipótese de futuramente aderir ao TARV? O que poderá motivá-lo a aderir?</p>
Impactos do VIH	<p>Compreender a influência do VIH no quotidiano do/a jovem e o paradoxo entre ser jovem e seropositivo;</p>	<p>- O VIH levou a mudanças no seu quotidiano a médio prazo? Quais?</p> <p>-O VIH alterou a forma como se vê a si próprio(a)? De que forma?</p> <p>-A relação com o seu corpo foi alterada pelo VIH? De que modo?</p> <p>-O VIH mudou de alguma forma a sua intimidade? Partilha a sua condição com o(s) seu(s) parceiro(s) sexual(ais)? Estes temas foram abordados pelo seu médico?</p> <p>-O que perspectiva para o futuro? Acredita numa cura para o VIH?</p>
Observações/ comentários finais	<p>Permitir ao/à entrevistado/a abordar outro(s) tema(s) ou reforçar alguma resposta;</p>	<p>Para além dos temas abordados, há mais alguma coisa que gostasse de acrescentar ou considere pertinente partilhar?</p>
<i>Debriefing</i> / Explicação da investigação	<p><i>Debriefing</i>/Explicação da investigação.</p>	<p>-Agradecer ao entrevistado a participação no estudo;</p> <p>- Explicar, novamente, os objetivos da investigação, a utilização das informações para fins científicos e o anonimato do participante;</p> <p>-Possibilitar o acesso a informações sobre o tema e a obtenção dos resultados finais do presente estudo.</p>

Anexo B. Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

No âmbito da realização de uma dissertação de mestrado no curso de Sociologia a decorrer no ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa. O presente estudo “Retratos de jovens com infeção VIH: a experiência subjetiva da doença e a relação com o tratamento antirretroviral” tem por objetivo compreender a experiência subjetiva da doença em jovens com infeção VIH e a sua relação com o tratamento antirretroviral

O estudo é realizado pelo mestrando Gonçalo Fonseca que poderá contactar caso pretenda esclarecer uma dúvida ou partilhar algum comentário, através do e-mail gpfaa@iscte-iul.pt.

A sua participação no estudo será muito valorizada por contribuir para uma maior compreensão do tema em epígrafe. A entrevista tem uma duração de aproximadamente 60 a 90 minutos. Não existindo riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo.

A participação no estudo é **voluntária**, sendo possível interromper a participação em qualquer momento sem a necessidade de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação é também **anónima** procedendo-se à pseudonimização, substituição do nome próprio do entrevistado por um nome fictício, bem como à alteração de nomes locais, entidades, instituições, entre outros que possam colocar em risco o anonimato. Logo, em nenhum momento do estudo precisa de se identificar.

Assim, na categoria de entrevistado:

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pelo investigador, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o presente estudo e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, pelo que **aceito** nele participar.

Anexo C. Caracterização dos entrevistados

Quadro 1- Caracterização sociodemográfica dos entrevistados

Nome	Género	Idade	Orientação sexual	Nacionalidade	Distrito	Habilitações literárias	Situação profissional
Lurdes	Feminino	18	Heterossexual	Portuguesa	Portalegre	12º ano	Estudante universitária
Carlos	Masculino	19	Heterossexual	Português	Lisboa	12º ano	Empregado a tempo inteiro
André	Masculino	18	Heterossexual	Guineense	Lisboa	12º ano	Empregado a tempo inteiro
Bob	Masculino	25	Homossexual	Português	Lisboa	Licenciatura	Desempregado
Diego	Masculino	28	Homossexual	Brasileiro	Castelo Branco	12º ano	Empregado a tempo inteiro
Rafael	Masculino	24	Homossexual	Português	Lisboa	9º ano	Empregado a tempo inteiro
Mike	Masculino	26	Homossexual	Brasileiro	Setúbal	12º ano	Empregado a tempo inteiro
Bruna	Feminino	26	Heterossexual	Brasileira	Faro	12º ano	Desempregada
Marcelo	Masculino	29	Homossexual	Português	Lisboa	12º ano	Estudante universitário
Johnattan	Masculino	29	Homossexual	Brasileiro	Lisboa	12º ano	Empregado a tempo inteiro

Quadro 2- Caracterização da situação do VIH dos entrevistados

Nome	Tipo de VIH	Ano do diagnóstico	Modo de transmissão	Tipo de diagnóstico	Está a fazer tratamento antirretroviral?	Supressão Viral	Comorbidades
Lurdes	2	2004	Vertical	Atempado*	Sim	Sim	Não
Carlos	Ns/Nr	2003	Vertical	Atempado*	Sim	Sim	Não
André	Ns/Nr	2019	NS/NR	NS/NR	Sim	Sim	Problema ocular (perda de visão num olho)
Bob	Ns/Nr	2019	Sexual (HSH)	Tardio	Sim	Sim	Não
Diego	1	2021	Sexual (HSH)	Atempado	Sim	Ns/Nr	Não
Rafael	1	2016	Sexual (HSH)	Tardio	Sim	Sim	Depressão, ansiedade
Mike	Ns/Nr	2015	Sexual (HSH)	Atempado	Sim	Sim	Hipertensão
Bruna	1	2022	NS/NR	Tardio	Sim	Sim	Depressão, ansiedade
Marcelo	1	2011	Sexual (HSH)	Atempado	Sim	Sim	Não
Johnattan	1	2022	Sexual (HSH)	Atempado	Sim	Sim	Não